

Université de Montréal

Les risques déterminants dans la décision de maintien à domicile
d'une personne atteinte de démence de type Alzheimer

par

Marie Chevalier

École de réadaptation

Faculté de médecine

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade
Maître ès sciences (M.Sc.)
en sciences biomédicales
option réadaptation

Mars 2000

© Marie Chevalier, 2000



11/11/2000

W
4
058
2000
V.028

Université de Montréal

se trouve actuellement dans la section en matière de données
d'une personne affectée de données de type A/B/C/D/E

Prof.
M. J. G. G.

École de médecine
Faculté de médecine

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade
de maître ès sciences (M.Sc.)
en sciences médicales
option médecine

1999

M. J. G. G.



Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :

Les risques déterminants dans la décision de maintien à domicile
d'une personne atteinte de démence de type Alzheimer

présenté par :

Marie Chevalier

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Présidente du jury :	Bonnie Swaine, PhD
Directrice de recherche :	Élisabeth Dutil, M. Sc.
Codirectrice de recherche :	Line Robichaud, PhD
Membre du jury :	Isabelle Gélinas, PhD

Mémoire accepté le : 2000 05 24
année mois jour

SOMMAIRE

La démence de type Alzheimer est une maladie qui entraîne des difficultés à exécuter certaines activités de la vie quotidienne. Lorsque de telles difficultés surviennent, la sécurité à domicile de la personne doit être évaluée afin de s'assurer que le maintien à domicile ne comporte pas de risques. Or, l'identification des risques inhérents au maintien à domicile d'une personne atteinte de démence de type Alzheimer représente un défi de taille pour les ergothérapeutes.

L'objectif de cette recherche est d'identifier les risques déterminants dans la décision de maintien à domicile d'une personne atteinte de démence de type Alzheimer et, par la même occasion, de proposer une définition du concept de sécurité à domicile. Pour atteindre les objectifs fixés, une recherche de type qualitative a été favorisée. Des entrevues semi-structurées ont été menées auprès de six ergothérapeutes, possédant au moins quatre années d'expérience clinique à domicile auprès de la clientèle atteinte de démence. Pour diverses activités de la vie quotidienne, les ergothérapeutes ont été appelées à identifier les risques qui influencent leur décision de maintenir ou non la personne à domicile. Par la suite, une codification des verbatims d'entrevue a permis le repérage des thèmes concernant les risques ainsi que ceux concernant le concept de sécurité à domicile.

Les résultats obtenus ont démontré que la définition du concept de sécurité devrait contenir la notion d'environnement physique et social, la notion de gestion du quotidien dans toutes les activités de façon à ce que les besoins soient comblés ainsi que la notion de bien-être de la personne atteinte et des individus qui l'entourent.

Les résultats ont aussi révélé que les ergothérapeutes identifient sept risques qui sont déterminants dans la décision de maintien à domicile pour les soins personnels, les activités domestiques, les activités communautaires et les autres activités. Il s'agit du risque de développer ou d'accentuer des problèmes de santé, du risque de provoquer un feu ou un incendie, du risque de s'intoxiquer, du risque de se brûler, du risque d'errer ou de faire des fugues, du risque de se perdre et, finalement, du risque d'être sous-alimenté. D'autres déterminants non-reliés aux activités influencent aussi la décision de maintien à domicile tels que la sévérité des incapacités liées à la démence de type Alzheimer, le contexte du risque et la gestion du risque. De même, la décision est influencée par les valeurs personnelles de l'ergothérapeute, par sa perception du risque et par l'expérience acquise avec d'autres clients ou des membres de sa propre famille.

En identifiant les risques inhérents au maintien à domicile, l'ergothérapeute sera en mesure de justifier sa décision de maintenir ou non à domicile une personne atteinte de démence de type Alzheimer. Les résultats de cette étude seront utiles aux ergothérapeutes et, par le fait même, à tous les membres de l'équipe multidisciplinaire puisqu'ils permettront de guider l'évaluation de la sécurité à domicile et de mieux documenter les risques qui sous-tendent la décision de maintien à domicile. Aussi, cette étude sensibilisera les ergothérapeutes aux avantages de procéder à une évaluation dans une tâche pour mieux saisir les liens d'interdépendance entre la personne, son environnement et l'occupation.

TABLE DES MATIÈRES

Identification du jury	ii
Sommaire	iii
Table des matières	v
Liste des tableaux.....	ix
Liste des figures.....	x
Liste des abréviations	xi
Remerciements.....	xii
Dédicace.....	xiii
INTRODUCTION	1
CHAPITRE 1 : ÉTAT DES CONNAISSANCES	3
1.1 Problématique de la démence de type Alzheimer	3
1.1.1 Données épidémiologiques	3
1.1.2 Incapacités liées à la démence de type Alzheimer et conséquences sur l'occupation de la personne..	4
1.1.3 Risques de blessures pour les personnes atteintes de démence.....	8
1.1.4 Facteurs de prédiction à l'hébergement	9
1.2 Concepts reliés à l'étude	11
1.2.1 Concept de risque	11
1.2.2 Concept de sécurité.....	12
1.2.2.1 Sécurité et indépendance	14
1.2.2.2 Sécurité et chutes	15

1.3	Instruments de mesure de la sécurité	15
1.3.1	SAFER Tool	16
1.3.1.1	Description de l'instrument SAFER Tool..	17
1.3.2	Home Safety Inventory	18
1.3.3	Limites des instruments de mesure	19
1.4	Modèle théorique.....	19
1.4.1	Modèle canadien de rendement occupationnel	20
1.4.2	Choix du modèle conceptuel	23
1.5	Question de recherche	24
CHAPITRE 2 : MÉTHODOLOGIE		25
2.1	Stratégie générale de la recherche	25
2.2	Échantillon	25
2.3	Collecte de données	26
2.4	Analyse des données.....	28
2.5	Rigueur scientifique.....	29
2.5.1	Critères d'évaluation de la recherche	30
2.5.2	Sources prévisibles de biais	31
2.6	Éthique	32
CHAPITRE 3 : RÉSULTATS		33
3.1	Caractéristiques des sujets	33
3.2	Définition du concept de sécurité	35
3.2.1	Notion d'environnement.....	35
3.2.2	Notion de gestion du quotidien	36
3.2.3	Notion de bien-être	36
3.3	Risques associés aux activités.....	37
3.3.1	Soins personnels.....	39

3.3.1.1	S'habiller	39
3.3.1.2	S'alimenter	42
3.3.1.3	Faire sa toilette	43
3.3.1.4	Prendre ses médicaments	44
3.3.1.5	Utiliser les toilettes	45
3.3.2	Activités domestiques	46
3.3.2.1	Préparer un repas	46
3.3.2.2	Faire l'entretien ménager	50
3.3.3	Activités communautaires et autres activités	51
3.3.3.1	Se déplacer	51
3.3.3.2	Fumer	54
3.3.3.3	Faire les courses	55
3.3.3.4	Téléphoner	56
3.3.3.5	Gérer ses finances	57
3.4	Autres déterminants non-reliés aux activités qui influencent la décision de maintien à domicile	58
3.4.1	Sévérité des incapacités liées à la démence de type Alzheimer	58
3.4.2	Contexte du risque	59
3.4.3	Gestion du risque	60
3.5	Évaluation de la sécurité en ergothérapie	61
3.5.1	Moyens utilisés par les ergothérapeutes pour obtenir l'information	61
3.5.2	Types d'influences dans la décision de maintien à domicile	64
3.6	Synthèse des résultats	65

CHAPITRE 4 : DISCUSSION	67
4.1 Cadre théorique	67
4.2 Concept de sécurité à domicile	67
4.3 Risques déterminants pour le maintien à domicile	70
4.4 Fréquence des risques par activité	75
4.5 Autres déterminants influençant la décision de maintien à domicile	76
4.6 Prise de décision de maintien à domicile	78
4.7 Limites de l'étude	79
4.8 Retombée de l'étude	80
CONCLUSION	83
RÉFÉRENCES	85
ANNEXE I : Guide d'entrevue	xiv
ANNEXE II : Formulaire de consentement	xviii
ANNEXE III : Certificat d'éthique	xxii
ANNEXE IV : Extrait de verbatim codé	xxiv
ANNEXE V : Exemple de catégorisation des risques à partir d'un verbatim	xxxii

LISTE DES TABLEAUX

Tableau I :	Stades de progression de la maladie d'Alzheimer..	5
Tableau II :	Échelle «FAST»	7
Tableau III :	Description des participants de l'étude	34
Tableau IV :	Risques influençant la décision de maintien à domicile prise par les ergothérapeutes	38
Tableau V :	Principales situations occasionnant des risques pour le maintien à domicile pour les soins personnels.....	40
Tableau VI :	Principales situations occasionnant des risques pour le maintien à domicile pour les activités domestiques	47
Tableau VII :	Principales situations occasionnant des risques pour le maintien à domicile pour les activités communautaires et autres activités	52

LISTE DES FIGURES

Figure 1 :	Schématisation du concept de risque.....	12
Figure 2 :	Schématisation du concept de risque et du concept de sécurité.....	13
Figure 3 :	Modèle canadien de rendement occupationnel	21
Figure 4 :	Liens entre les concepts de risque, de sécurité et le Modèle canadien de rendement occupationnel..	24

REMERCIEMENTS

Mes premiers remerciements vont à Madame Hélène Pigot, qui m'a permis d'entamer ce projet de recherche et qui a dirigé mes travaux initiaux. À mes deux codirectrices, Mesdames Élisabeth Dutil et Line Robichaud, toute ma reconnaissance pour la justesse de leur encadrement, pour le grand respect et la confiance qu'elles m'ont témoignés ainsi que pour le plaisir que j'ai eu à travailler avec elles. À Monsieur Daniel Bourbonnais, un merci particulier pour son soutien dans les moments plus difficiles.

À mes parents, Gilles et Lorraine, qui m'ont montré le chemin pour aller au bout de moi-même. À mes amies, et particulièrement à Paulette, Marie-Claude, Josée, Mireille et Nicole, qui m'ont épaulée et qui m'ont fait cadeau de leur affection. À la mémoire d'Anne Étienne qui a, depuis toujours, influencé ma pratique clinique en tant qu'ergothérapeute. Son souvenir m'a accompagnée tout au cours de mes études.

Enfin, à mon complice de tous les instants, Jean-Claude, sans qui, pour une foule de raisons, je n'aurais jamais pu réaliser ce rêve d'entreprendre mes études de deuxième cycle. Son soutien indéfectible se reflète sur chaque page de ce mémoire.

LISTE DES ABRÉVIATIONS

AMPS	<i>Assesment of Motor and Process Skills</i>
A-One	<i>Arnadottir OT-ADL Neurobehavioral Evaluation</i>
CCFP	Centre de consultation et de formation professionnelle
CLSC	Centre local de services communautaires
FAST	<i>Functional Assessment Staging Scale</i>
MCRO	Modèle canadien de rendement occupationnel
PECPA 2R	Protocole d'évaluation cognitive de la personne âgée
PDSB	Principes de déplacements sécuritaires des bénéficiaires

À mes deux amours, mes fils,
Charles et François

INTRODUCTION

Malgré des difficultés physiques ou cognitives, chaque personne âgée aspire à vivre dans son milieu de vie naturel le plus longtemps possible. L'hébergement en institution est une alternative rarement envisagée par la personne âgée elle-même. Avec l'évolution de la démence de type Alzheimer, la personne atteinte présente des pertes cognitives qui affectent, entre autres, son autonomie au niveau des activités de la vie quotidienne. Plusieurs activités peuvent être touchées telles que les soins personnels, les activités domestiques ou encore les activités communautaires. Lorsque des difficultés sont observées dans les activités de la vie quotidienne, la capacité de la personne à demeurer dans son milieu est questionnée. Or, avec l'augmentation rapide du nombre de personnes âgées prévue dans les prochaines décennies et considérant le manque actuel de ressources institutionnelles, les intervenants du système de santé québécois n'auront pas d'autres choix que de favoriser le maintien à domicile de cette clientèle, à condition, bien sûr, que la sécurité de la personne ne soit en péril. Certes, on veut éviter que ces personnes se retrouvent dans des lits hospitaliers à coût élevé mais ce ne doit pas être fait au détriment de la sécurité de la personne maintenue à domicile.

L'ergothérapeute travaillant au sein d'une équipe multidisciplinaire est le professionnel vers lequel se tourne l'équipe afin d'obtenir un avis sur les capacités de la personne âgée de demeurer à domicile tout en s'assurant que l'environnement est sécuritaire et répond à ses besoins. L'évaluation ergothérapique permet de mettre en lumière les possibilités et les limites du maintien à domicile. Plusieurs critères peuvent être pris en compte dans une évaluation des risques à domicile mais des critères d'évaluation précis permettant la prise de décision sont encore peu

documentés dans la littérature. Ainsi, aucun instrument de mesure de la sécurité à domicile spécifiquement adressé aux personnes atteintes de démence de type Alzheimer n'est disponible pour le clinicien et le concept de sécurité à domicile n'est pas défini dans la littérature. L'un des grands défis pour l'ergothérapeute demeure donc la prise de décision concernant la sécurité de la personne vivant à domicile suite à l'objectivation de situations qui sous-tendent des risques. Cette décision est prise malgré l'absence d'une définition claire du concept de sécurité à domicile qui pourrait étayer son jugement clinique.

Cette étude a pour objectif d'identifier les risques déterminants dans la décision de maintien à domicile d'une personne atteinte de démence de type Alzheimer et d'explorer le concept de sécurité à domicile. Le premier chapitre permet de faire l'état des connaissances sur la problématique de la démence de type Alzheimer et sur le concept de sécurité à domicile. Le modèle théorique utilisé dans cette étude, le Modèle canadien de rendement occupationnel (Association canadienne des ergothérapeutes, 1997) ainsi que la question de recherche y sont présentés. Le deuxième chapitre porte sur la méthodologie de la recherche. Puis, les caractéristiques des sujets, la définition du concept de sécurité proposée par les ergothérapeutes ainsi que l'inventaire des risques associés aux activités sont exposés dans le chapitre des résultats. Enfin, les deux derniers chapitres présentent la discussion des résultats et la conclusion.

CHAPITRE 1 : ÉTAT DES CONNAISSANCES

Ce chapitre sur l'état des connaissances actuelles présente la problématique de la démence de type Alzheimer pour la personne atteinte et pour le réseau social en plus de permettre l'exploration du concept de sécurité qui sous-tend l'évaluation des risques à domicile. Un modèle théorique, le Modèle canadien de rendement occupationnel (Association canadienne des ergothérapeutes, 1997) sera dégagé pour être utilisé dans l'analyse des données qualitatives. Enfin, la question de recherche sera présentée.

1.1 PROBLÉMATIQUE DE LA DÉMENCE DE TYPE ALZHEIMER

Dans cette section, les données épidémiologiques de la démence de type Alzheimer, les incapacités reliées à cette maladie ainsi que les conséquences sur l'occupation de la personne seront abordées.

1.1.1 Données épidémiologiques

La démence de type Alzheimer est la forme de démence la plus fréquente et représente 64% de tous les cas de démence. Ainsi, 252 600 personnes âgées de 65 ans et plus, soit 8,0% de la population, sont atteintes de démence au Canada. De ce nombre, 161 000 personnes au Canada et plus précisément 41 800 personnes au Québec, soit 5,1% de la population, souffrent de démence de type Alzheimer (Canadian Study of Health and Aging Group, 1994). Vingt-cinq pour-cent des personnes âgées de 80 ans et plus en sont affectées. Il est prévu que le nombre de personnes atteintes triplera d'ici l'an 2031. Bien que l'âge avancé soit le principal facteur de risque et que la majorité des personnes atteintes ont plus de 65 ans, cette maladie peut toucher les individus à n'importe quel

âge. Ni les causes, ni le traitement de cette maladie ne sont connus bien qu'il existe maintenant des médicaments pour le traitement symptomatologique.

1.1.2 Incapacités reliées à la démence de type Alzheimer et conséquences sur l'occupation de la personne

Selon le DSM-IV (American Psychiatric Association, 1995), le diagnostic de démence de type Alzheimer est établi lorsque la personne présente une altération de la mémoire qui affecte sa capacité à apprendre des informations nouvelles ou à se rappeler les informations apprises antérieurement. Ces incapacités mnésiques doivent s'accompagner d'une ou plusieurs perturbations cognitives suivantes : l'aphasie (perturbation du langage), l'apraxie (altération de la capacité à réaliser une activité motrice malgré des fonctions motrices intactes), l'agnosie (impossibilité de reconnaître ou d'identifier des objets malgré des fonctions sensorielles intactes) et la perturbation des fonctions exécutives. L'altération du fonctionnement doit représenter un déclin notable par rapport au niveau antérieur. La démence de type Alzheimer est donc une affectation neurologique progressive caractérisée par des altérations pathologiques du cerveau plus marquées que les changements associés au vieillissement normal. Toutes les personnes présentent une perte de l'innervation cholinergique de certaines régions du cerveau, mais le degré de sévérité de cette dénervation varie en fonction de la capacité des neurones et de leurs terminaisons synaptiques à se maintenir en santé (Gauthier, 1998). Bien que les régions corticales du cerveau soient atteintes de façon prédominante, il existe une grande variabilité de symptômes et de profils évolutifs, rendant impossible la tâche de dresser un tableau clinique précis de la maladie.

Reisberg, Ferris, de Leon et Crook (1982) ont décrit la démence de type Alzheimer selon une échelle comportant sept stades de détérioration globale (tableau I). Cette échelle, *Global Deterioration Scale* (Reisberg et al., 1982) est citée fréquemment dans la littérature et elle est probablement la plus utilisée dans les milieux cliniques. Toutefois, bien qu'elle soit très utile pour des fins diagnostiques, l'utilisation de cette échelle ne permet pas d'identifier quels sont les risques encourus par les personnes atteintes de la démence de type Alzheimer.

Tableau I : Stades de progression de la démence de type Alzheimer *

STADES DE PROGRESSION	DESCRIPTION CLINIQUE
Stade I	Aucun
Stade II	Plaintes mnésiques subjectives mais l'examen est normal. La personne se plaint d'oublier le nom des gens ou de l'emplacement d'un objet.
Stade III	Les troubles de la mémoire deviennent apparents pour autrui et peuvent interférer avec l'aptitude d'exécuter des tâches complexes. Une légère diminution de la mémoire et de concentration est dépistée à l'examen clinique.
Stade IV	Les pertes mnésiques sont évidentes : la personne ne peut donner fidèlement son histoire personnelle, elle ne peut se rappeler les faits courants.
Stade V	Les pertes de mémoire sont importantes : difficultés à donner son adresse, son numéro de téléphone, les noms des personnes de sa famille, le nom d'une école fréquentée. La personne est désorientée dans le temps et l'espace.
Stade VI	La personne ne peut se rappeler le nom de son conjoint ou de l'aidant naturel. La mémoire à court et à long terme est atteinte. Elle fait de l'incontinence urinaire. Le rythme jour-nuit est fréquemment perturbé. Des troubles comportementaux peuvent apparaître tels que des hallucinations, comportements obsessionnels, anxiété, agitation.
Stade VII	La personne ne peut plus communiquer verbalement. Elle présente de l'incontinence double. De la rigidité motrice est observée.

* Traduction libre

La détérioration de l'autonomie est considérée comme un critère diagnostique de la démence probable de type Alzheimer (Small, Rabins, Barry et al., 1997; American Psychiatric Association, 1995; Tierney,

Fisher, Lewis et al., 1988; McKhann, Drachman, Folstein et al., 1984). De plus, certains auteurs (Reisberg, Ferris, Franssen et al., 1985; Green, Mohs, Schmeidler, Aryan et Davis, 1993) soutiennent que l'évaluation de la progression de la démence de type Alzheimer à travers la performance dans les activités de la vie quotidienne procure une information supérieure à celle obtenue avec un outil de mesure des fonctions cognitives.

Par une échelle comportant sept stades, *Functional Assessment Staging Scale (FAST)*, Reisberg (1988) a décrit la séquence de la détérioration de l'autonomie dans la démence de type Alzheimer. Selon cette échelle (tableau II), les pertes d'autonomie ne sont pas objectivées au stade 2 bien que la personne éprouve des difficultés à se souvenir des noms, de l'endroit où des objets ont été rangés ou oublie des rendez-vous. Dès le stade 3, des difficultés sont observées dans les tâches plus complexes comme le travail, les loisirs ou les activités sociales. Au stade 4, les personnes atteintes de démence de type Alzheimer ont plus de difficultés à effectuer des tâches complexes telles que payer ses comptes et gérer ses biens, planifier et préparer un repas élaboré ou encore faire l'achat d'items appropriés à l'épicerie. À ce stade, le niveau d'indépendance de la personne est altéré, bien que la personne soit capable d'effectuer des activités de la vie quotidienne telles que s'habiller ou se déplacer dans un environnement familial. Au stade 5, la personne présente des difficultés à prendre en charge ses soins personnels. Elle éprouve des difficultés marquées dans le choix de vêtements appropriés pour une occasion ou pour la saison. Elle oublie d'effectuer son hygiène personnelle et la conduite automobile est compromise. Lorsque la personne progresse vers le stade 6, elle requiert de l'assistance physique pour s'habiller et particulièrement pour mettre les vêtements dans une séquence adéquate, mettre les souliers, attacher les lacets, les boutons. Puis, la personne éprouve des difficultés à prendre son bain, à ajuster correctement la température de l'eau, à se laver et se sécher adéquatement. Ensuite, des

difficultés apparaissent dans l'utilisation de la toilette : la personne oublie de tirer la chaîne ou n'effectue pas son hygiène correctement après avoir utilisé les toilettes. Dans les dernières étapes du stade 6, de l'incontinence urinaire et fécale apparaissent. Au stade final, soit le stade 7, les habiletés motrices de base sont atteintes telles que la capacité de s'asseoir, de sourire et de maintenir sa tête droite.

Tableau II : Échelle «FAST» (Reisberg, 1988) *

STADES DE PROGRESSION	DIMENSIONS ATTEINTES
Stade 1	Aucun
Stade 2	Difficultés à se souvenir des noms, de l'endroit où les objets ont été rangés, oubli de rendez-vous, absence de déficits fonctionnels objectifs
Stade 3	Difficultés notées dans les tâches reliées au travail
Stade 4	Difficultés à exécuter des tâches complexes
Stade 5	Difficultés à faire des choix appropriés
Stade 6	6a : Requier de l'assistance pour s'habiller 6b : Requier de l'assistance pour se laver 6c : Requier de l'assistance pour utiliser les toilettes 6d : Incontinence urinaire 6e : Incontinence fécale
Stade 7	7a : Les habiletés langagières sont limitées à une demi-douzaine de mots 7b : Le vocabulaire est limité à un seul mot 7c : Perte des habiletés ambulatories 7d : Perte de l'habileté à se relever 7e : Perte de l'habileté à sourire 7f : Perte de l'habileté à tenir sa tête droite

* Traduction libre

Ce patron de détérioration a aussi été observé par plusieurs auteurs (Carswell et Eastwood, 1993; Green et al., 1993; Sclan et Reisberg, 1992; Gauthier et Gauthier, 1990) qui ont mené diverses études longitudinales et qui ont pu confirmer que les personnes atteintes de démence de type Alzheimer perdent l'habileté à exécuter des activités plus complexes de la vie quotidienne avant de perdre les habiletés requises pour les soins

personnels et ce, en suivant une courbe hiérarchique. L'échelle « FAST » ainsi que les études citées précédemment révèlent que les difficultés inhérentes au maintien de la personne à domicile se développent habituellement au cours des stades 4, 5 et 6. En effet, lorsque la personne atteint les stades 7, elle nécessite une aide physique si importante et soutenue dans ses activités que le maintien à domicile s'avère impossible lorsque la personne vit seule.

Les changements observés dans la démence peuvent être attribués à une altération des fonctions cognitives ou du comportement (Gélinas, Gauthier, McIntyre et Gauthier, 1999; Galasko, Edland, Morris, Clark, Mohn et Koss, 1995; Baum et Edwards, 1993; Skurla, Rogers et Sunderland, 1988). Ainsi, les problèmes de mémoire, de concentration, l'apraxie, l'agnosie et toutes les fonctions exécutives telles que l'initiative, la planification, l'organisation, le jugement, la capacité de terminer une tâche ou de respecter une séquence ont un impact sur le niveau d'autonomie puisqu'ils influencent directement la performance dans les activités de la vie quotidienne. L'évaluation de l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne et domestique est donc fort utile pour mesurer les changements dans la démence de type Alzheimer tel que démontré par l'étude de Galasko et al. (1995).

1.1.3 Risques de blessures pour les personnes atteintes de démence

De tous les risques possibles à domicile, le risque de blessures est bien documenté dans la littérature et s'avère être un risque qui, lorsqu'il est présent, compromet le maintien à domicile. Certaines études ont suggéré que le risque de blessures est particulièrement élevé pour les personnes présentant des incapacités cognitives, incluant celles atteintes de démence de type Alzheimer (Buchner et Larson, 1987; Morris, Rubin,

Morris et Mandel, 1987; Nevitt, Cummings et Hudes, 1991; Tinetti, Speechley et Ginter, 1988). En outre, dans leur étude, Bushner et Larson (1987) ainsi que Morris et al. (1987) soutiennent que, pour les personnes atteintes de démence de type Alzheimer et vivant à domicile, le risque de fractures est deux fois plus élevé que pour la clientèle âgée en général et correspond au risque le plus important pour ces personnes. D'un autre côté, Oleske, Wilson, Bernard, Evans et Terman (1995) constatent que les contusions sont les blessures les plus fréquentes, suivies par les lacérations et les fractures. L'environnement est aussi contributif aux blessures. Ainsi, Oleske et al. (1995) soutiennent que la majorité des blessures sont attribuables à une source externe telle que les surfaces (planchers et escaliers) qui représentent la source la plus fréquente d'accidents suivi par les accidents sur les meubles et ceux liés aux structures architecturales.

Certains problèmes de comportement liés à la démence de type Alzheimer, tels l'errance, un affect irritable, la prise erratique ou excessive de médicaments ou de substances toxiques, la manipulation incorrecte de produit de fumage ou encore le fait de laisser les appareils électriques en opération augmentent le risque de blessures (Buchner et Larson, 1987; Teri, Borson, Kiyak, et Yamagishi, 1989).

1.1.4 Facteurs de prédiction à l'hébergement

Outre le risque de blessures, certaines caractéristiques de la personne atteinte ou de l'aidant naturel sont reconnus comme des facteurs de prédiction à l'hébergement. Dans la littérature, plusieurs facteurs de prédiction à l'hébergement des personnes atteintes de démence sont rapportés tels que le statut cognitif, les problèmes comportementaux, les facteurs démographiques, le niveau d'indépendance dans les activités de la vie quotidienne ainsi que les caractéristiques et le bien-

être des aidants naturels (Lieberman et Kramer, 1991; Colerick et George, 1986; Morycz, 1985). Les résultats de ces études évoquent le rôle de la personne âgée et les caractéristiques de l'aidant naturel dans la prédiction à l'hébergement. Colerick et George (1986) ainsi que Lieberman et Kramer (1991) soutiennent que les caractéristiques et le niveau de bien-être des aidants naturels, plutôt que les symptômes inhérents à la démence, tels que les déficits cognitifs, les troubles de comportement ou les atteintes neurologiques, sont les facteurs de prédiction les plus importants. Le stress vécu par l'aidant naturel est le principal facteur associé à l'hébergement. La sévérité des incapacités cognitives est aussi un facteur important. La combinaison de ses deux conditions, jumelée à un manque de disponibilité des ressources d'aide sont des déterminants de la décision de l'aidant naturel à demander l'hébergement (Colerick et George, 1986).

Par ailleurs, Andrieu, Gramain, Berthier, Bocquet et Pous (1997) ont identifié les facteurs qui majorent la probabilité d'entrée en institution. Ces facteurs sont l'intention exprimée par l'aidant de placer la personne aidée, un lien de parenté relativement éloigné et les réactions de l'aidant face aux troubles de comportement de la personne âgée. De leur côté, Cohen, Gold, Shulman, Wortley, McDonald et Wargon (1993), par une étude longitudinale de 196 aidants naturels vivant avec une personne atteinte de démence, ont déterminé que les variables reliées aux aidants naturels sont très importantes dans la décision d'héberger une personne atteinte de démence. Les aidants qui apprécient leur rôle d'aidant et qui ont une bonne santé sont peu portés à demander un hébergement. Toutefois, lorsque la personne atteinte présente des pertes de mémoire importantes ou encore des troubles de comportement, notamment des comportements agressifs ou de l'incontinence, le maintien à domicile est remis en question. D'un autre côté, Knopman, Kitto, Deinard et Heiring (1988) maintiennent que

l'incontinence, l'irritabilité, l'incapacité à marcher, l'errance, l'hyperactivité et les troubles de comportements nocturnes correspondent aux facteurs précipitants les plus fréquemment cités par les aidants naturels. Basé sur cette étude, Knopman et al. (1988) suggèrent qu'en présence de ces risques, le clinicien devrait préparer les aidants naturels à demander un hébergement éventuel de la personne atteinte et ce, afin de prévenir l'épuisement de l'aidant. Le soutien social demeure un élément clé dans la décision de maintenir une personne âgée atteinte de démence à domicile. Enfin, selon Lach, Reed, Smith et Carr (1995), bien qu'il demeure impossible de prédire le moment où les problèmes de sécurité seront présents, il appert que lorsqu'un accident se produit, la personne devient à risque pour une variété d'autres accidents.

1.2 CONCEPTS RELIÉS À L'ÉTUDE

Le décision de maintenir une personne atteinte de démence de type Alzheimer à domicile fait appel à deux concepts : le concept de risque et le concept de sécurité. Même si les termes risque, danger et sécurité sont très peu définis dans la littérature et sont souvent utilisés comme des termes synonymes (Silberfeld, 1992), il apparaît opportun de les considérer comme deux concepts reliés tout en étant distincts.

1.2.1 Concept de risque

Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté, et St-Michel (1998) définissent un facteur de risque comme «*un élément appartenant à l'individu ou provenant de l'environnement, susceptible de provoquer une maladie, un traumatisme ou tout autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne*» (p. 34). D'un point de vue épidémiologique, cette définition d'un facteur de risque rejoint celle de Jammal, Allard et Loslier

(1988) pour qui un risque est une probabilité de survenue d'un événement généralement fâcheux. Cette probabilité varie en fonction de certaines caractéristiques endogènes et exogènes pouvant constituer des facteurs de risque.

Dans le cadre de la présente étude, afin de comprendre ce qui détermine la prise de décision de maintien à domicile d'une personne atteinte de démence de type Alzheimer, le concept de risque est défini comme la probabilité qu'un événement fâcheux survienne (Williams et Felscher, 1990; Jammal et al., 1988). Par exemple, dans l'activité de préparation d'un repas, lorsqu'une personne utilise un couteau de façon inadéquate (situation observée), il y a risque de blessure (événement). De même, lorsqu'une personne oublie de fermer les contrôles de sa cuisinière électrique (situation observée), il y a risque de feu (événement). La figure 1 schématise la définition du concept de risque retenu dans cette étude.

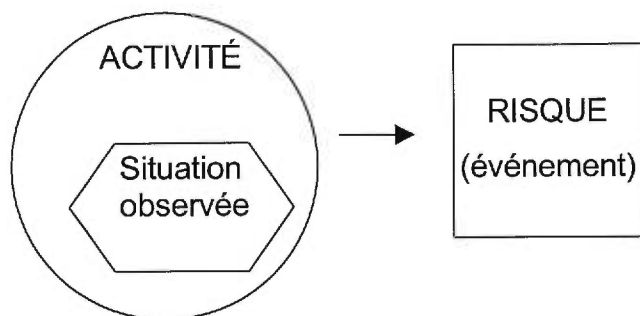


Figure 1 : Schématisation du concept de risque

1.2.2 Concept de sécurité

Dans le dictionnaire Le Petit Robert (Robert, 1989), on trouve cette définition de la sécurité : «*situation ou état qui résulte de l'absence réelle de danger*» (p. 1788). Pour Fougeyrollas et al., (1998), le risque

est considéré comme une cause de l'atteinte à la sécurité. Dans le même sens, Parmelee et Lawton (1990) soutiennent que la sécurité relève d'une variété de conditions contribuant à assurer l'absence de risques ou de dangers. Le concept de sécurité est donc directement relié à l'absence de risques et cette définition du concept a été retenue dans cette étude. La figure 2 permet de schématiser le concept de sécurité en lien avec le concept de risque et la décision de maintien à domicile.

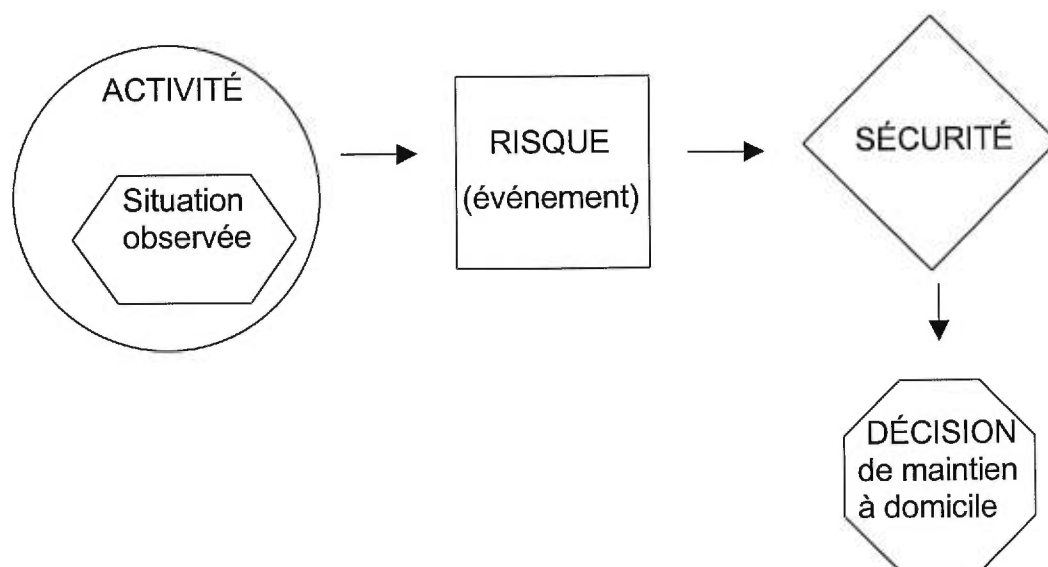


Figure 2 : Schématisation du concept de risque et du concept de sécurité

Historiquement, les ergothérapeutes favorisent une approche holistique qui tient compte des multiples facettes de la personne âgée qu'elles soient biologique, psychologique, sociale ou environnementale. Or, plusieurs auteurs (Marchello, Boczko et Shelkey, 1995; Pynoos et Ohta, 1991; Zgola, 1990; Pynoos, Cohen et Lucas, 1989) mettent l'accent uniquement sur la modification de l'environnement afin d'améliorer et d'assurer la sécurité des personnes âgées.

1.2.2.1 Sécurité et indépendance

Certains auteurs ont établi des liens entre le concept de sécurité et le concept d'indépendance. Pour Parmelee et Lawton (1990), une personne est autonome lorsqu'elle est ou se sent capable de poursuivre des buts grâce à ses ressources physiques, sociales et interpersonnelles et ce, dans un contexte d'absence de risques. Pour ces auteurs, la sécurité physique s'exprime par une orientation adéquate dans un environnement familier, une réduction des risques d'accidents et une intégration dans la communauté. La sécurité physique inclut aussi l'accessibilité aux soins et aux services d'urgence. Quant à elle, la sécurité psychologique est caractérisée par le sentiment de bien-être dans l'environnement et par le fait de recevoir du soutien, d'établir des contacts et de recevoir de l'aide de la part de la communauté. Pour maximiser l'autonomie d'une personne âgée, l'accent doit être mis sur sa sécurité physique, psychologique et émotive (Parmelee et Lawton, 1990). De leur côté, Oliver, Blathwayt, Brackley et Tamaki (1993) entérinent la position de Parmelee et Lawton (1990) à l'effet que le concept de sécurité est intimement lié à celui de l'indépendance dans les activités quotidiennes. Pour eux, l'évaluation de la sécurité et des activités devraient toujours se faire de façon concomitante dans un contexte d'évaluation à domicile. Cette façon de concevoir la sécurité est partagée par d'autres auteurs traitant de l'évaluation des capacités et des activités (Uniform Data System, 1993; Mahoney et Barthel, 1965) qui soutiennent que la personne est indépendante à condition qu'elle effectue ses activités de la vie quotidienne de façon sécuritaire. Certains outils développés pour les clientèles présentant des atteintes cérébrales du type des traumatismes cranio-cérébraux ont d'ailleurs considéré la sécurité comme un critère pour statuer de l'indépendance de la personne (Dutil, Forget, Vanier, Lambert, Gaudreault, Auger et Labelle, 1996).

1.2.2.2 Sécurité et chutes

Le concept de sécurité est parfois réduit uniquement au risque de chutes. Certains auteurs (Clemson, Roland, et Cumming, 1992; Colling et Park, 1983) maintiennent que le risque de chutes est le facteur principal à considérer dans l'évaluation de la sécurité de la personne à domicile. Ce risque n'est certes pas à négliger puisque, selon Tinetti et al. (1988), 30% des personnes âgées de plus de 65 ans, vivant dans la communauté, chutent chaque année. Ce taux augmente à 40% chez les personnes âgées de plus de 80 ans. L'incidence de chutes chez les sujets atteints de démence est de 40 à 60%, soit le double de celle rencontrée chez les personnes âgées sans déficit cognitif et la démence est considérée comme un facteur de risque important. Clemson et al. (1992) reconnaissent l'importance de l'évaluation ergothérapique dans la promotion d'un environnement sécuritaire, de l'indépendance et du maintien de la personne à domicile. Toutefois, ces auteurs tiennent compte strictement des risques de chutes reliés à l'environnement physique.

1.3 INSTRUMENTS DE MESURE DE LA SÉCURITÉ

L'analyse de certains instruments de mesure de la sécurité à domicile offre un point de départ à l'identification de critères qui sous-tendent les risques. Elle permet aussi de vérifier si le concept de sécurité a été défini dans le développement de ces outils de mesure.

L'évaluation de la sécurité à domicile est nécessaire afin de guider la prise de décision devant la situation vécue par la personne âgée. Or, même si les ergothérapeutes ont reconnu l'importance d'utiliser des outils standardisés dans leur pratique clinique au cours des dernières années (Law et Letts, 1989; Law et Polatajko, 1987), plusieurs

instruments furent développés sans que les qualités métrologiques soient démontrées (Feinstein, Josephy et Wells, 1986; Law et Letts, 1989). De plus, même si l'importance d'évaluer la sécurité à domicile pour les aînés est démontrée cliniquement, il existe très peu d'instruments de mesure que le permettent. Parmi ceux cités, nombreux sont les outils de mesure considérant uniquement l'environnement physique au détriment des dimensions de la personne et de son occupation. Ces outils mettent aussi l'accent sur le concept d'indépendance dans les activités de la vie quotidienne plutôt que sur celui de la sécurité. Il n'en demeure pas moins que, dans certains outils, la sécurité est inhérente à l'indépendance.

Dans la littérature actuelle, cinq instruments mesurent spécifiquement le concept de sécurité à domicile soit le *SAFER Tool* (Oliver et al., 1993), le *Home Safety Inventory* (Lach et al., 1995), le *Quick Home Safety Assessment* (Robnett, 1998), le *Home Hazards Checklist* (Tideikaar, 1986) et enfin le *Home Visit Evaluation Form* (Rosenblatt, Campion et Mason, 1986). Parmi ceux-ci, *SAFER Tool* et *Home Safety Inventory* sont les deux instruments les plus récents, en excluant *Quick Home Safety Assessment* (Robnett, 1998) qui n'a fait l'objet d'aucune publication écrite. Ils représentent aussi les outils de mesure cités les plus fréquemment dans la littérature. Particulièrement, l'intérêt porté au *SAFER Tool* réside dans le fait qu'il fût développé par des ergothérapeutes et qu'il est utilisé dans la pratique professionnelle des ergothérapeutes travaillant dans la communauté.

1.3.1 SAFER Tool

Le *SAFER Tool* (Oliver et al., 1993) est un outil discriminatif qui a été développé par des ergothérapeutes pour évaluer l'habileté des personnes âgées à effectuer leurs activités de façon sécuritaire dans

leur environnement. Il n'est pas conçu spécifiquement pour les personnes atteintes de démence mais pour la clientèle gériatrique en général. Il permet l'identification des facteurs de risques et diverses recommandations sont proposées pour améliorer la sécurité et la qualité de vie afin d'éviter les blessures, les maladies chroniques ou le décès (Letts et Marshall, 1995). Il s'agit d'une liste de contrôle (*check list*) utilisée sous forme de questionnaire auprès de la personne âgée. Selon ses auteurs, cet outil serait le seul permettant de tenir compte, de façon combinée, de l'évaluation de l'indépendance dans les activités de la vie quotidienne et de la sécurité dans un contexte communautaire. Cependant, cet outil, bien qu'il permet d'identifier des situations potentielles qui pourraient provoquer un risque, ne permet pas à l'ergothérapeute d'identifier les risques qui pourraient compromettre la maintien à domicile de la personne âgée. De même, les auteurs n'ont pas défini le concept de risque, ni le concept de sécurité qui sont les concepts reliés à cet instrument de mesure. Des études métrologiques furent amorcées par Letts et Marshall (1995) mais ne furent pas complétées. La validité de contenu fut établie par un consensus d'experts clinique et fut supportée par l'analyse des items. Par contre, la validité de construit n'a pu être démontrée.

1.3.1.1 Description de l'instrument *SAFER Tool*

La première version de l'outil comportaient 128 items regroupés en 15 catégories mais suite à l'étude de validité de contenu, la version finale contient 14 catégories pour un total de 97 items. Les items du «SAFER Tool» furent générés à partir de listes de contrôle déjà existantes et de suggestions d'ergothérapeutes. On y retrouve 14 catégories soit : la résidence, la mobilité, la cuisine, le risque d'incendie, l'alimentation, l'entretien de la maison, l'habillement, les soins personnels, la salle de bain, la médication, la communication, l'errance, les moyens

mnémotechniques et, finalement, une catégorie générale. Les items de chaque catégorie tiennent compte de la combinaison de l'environnement et de l'indépendance de la personne. Par exemple, l'item «salle de bain» considère autant les transferts au bain et à la toilette que le risque de chute sur un plancher glissant, la présence d'un coin de meuble pointu, la température de l'eau chaude et l'accès à un téléphone d'urgence. Comme tous les items doivent être complétés, les problèmes sont rapidement ciblés et constituent les critères utilisés par l'ergothérapeute dans l'évaluation des risques. Pour chaque item, l'ergothérapeute vérifie s'il y a un problème ou non avec cet aspect et diverses recommandations sont proposées par les auteurs pour minimiser les risques.

1.3.2 Home Safety Inventory

Le *Home Safety Inventory* (Lach et al., 1995) s'adresse aux aidants naturels de personnes atteintes de la démence de type Alzheimer vivant dans la communauté. Cet inventaire consiste en une liste de contrôle d'activités de la vie quotidienne et de comportements dangereux : la préparation de repas, l'utilisation d'objets coupants, l'utilisation des appareils électrique, la médication, l'alimentation, la conduite automobile, l'errance, le tabagisme, les chutes, l'ajustement de la température de l'eau, l'utilisation d'arme à feu, l'agressivité et les troubles de jugement. Les aidants naturels sont questionnés sur les problèmes de sécurité présentés par la personne âgée ainsi que sur les stratégies qu'ils utilisent pour les prévenir. Selon ses auteurs, cet instrument est utile pour évaluer les problèmes de sécurité et les stratégies utilisées par les aidants naturels. Ils proposent aussi une série de stratégies et précautions à privilégier pour assurer la sécurité à domicile.

1.3.3 Limites des instruments de mesure

Les concepts de risque et de sécurité sous-jacents à ces deux instruments de mesure n'ont pas été défini par leurs auteurs. Une analyse approfondie des différentes catégories révèle que le développement de ces outils ne s'inscrit pas dans un cadre théorique défini. Les items des outils font référence à des concepts variés et le lien entre les catégories n'est pas évident. De même, les propriétés métrologiques de ces deux instruments de mesure n'ont pas été clairement démontrées. Quant au *Home Safety Inventory*, il n'a fait l'objet d'aucune études métrologiques.

En faisant un parallèle entre la schématisation du concept de sécurité et du concept de risque (figure 2), les catégories du *SAFER Tool* apparaissent être de niveaux complètement différents. En effet, certaines catégories font appel à l'activité, tel que l'habillement, les soins personnels tandis que d'autres font appel au risque tel que le risque d'incendie ou à des habiletés comme la communication. Dans le même sens, les catégories de l'outil *Home Safety Inventory* font aussi appel à des concepts très différents.

Enfin, aucun de ces outils ne permet l'identification de critères guidant la prise de décision de maintenir ou non une personne atteinte de démence de type Alzheimer à domicile.

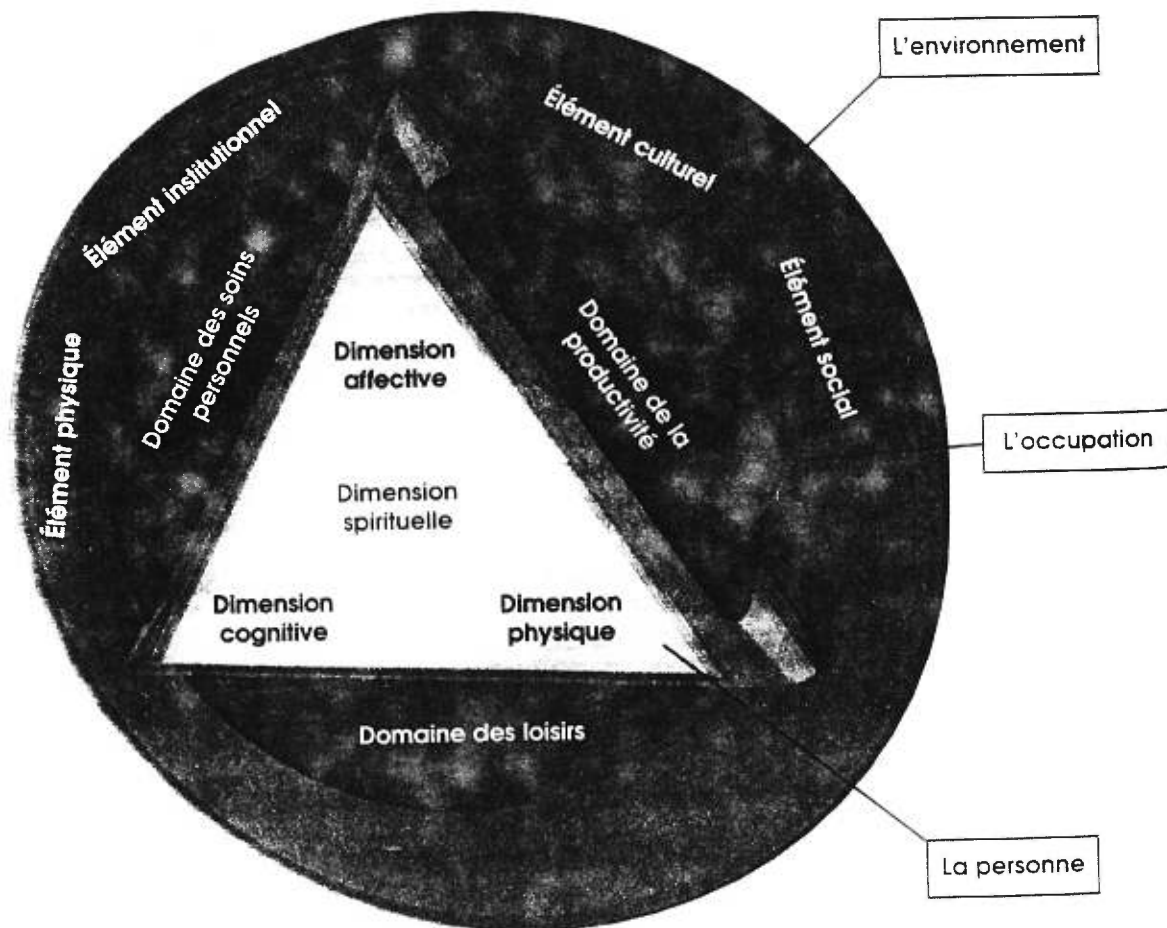
1.4 MODÈLE THÉORIQUE

Dans le contexte de cette étude, le choix d'un modèle théorique était nécessaire afin de procéder à l'analyse des résultats. Pour arriver à cerner les risques déterminants dans le maintien à domicile d'une personne atteinte de démence de type Alzheimer, il est apparu opportun de se

tourner vers des auteurs ayant développé des modèles conceptuels qui tiennent compte de l'interaction entre la personne et son environnement car les concepts de risques et de sécurité font appel à ces notions. En effet, dans l'occupation de la personne, les risques sont reliés à la personne ou à l'environnement. Plusieurs modèles tiennent compte de ces éléments. Parmi ceux-ci, il faut mentionné le modèle de Processus de production du handicap (Fougeyrollas et al., 1998) et le Modèle canadien de rendement occupationnel (MCRO) de l'Association canadienne des ergothérapeutes (1997) qui sont probablement les modèles les plus utilisés en clinique par les ergothérapeutes du Québec. Dans cette étude, le MCRO fut retenu pour procéder à l'analyse des résultats car il tient compte de l'occupation de la personne, notion constituant le cœur de la pratique clinique des ergothérapeutes.

1.4.1 Modèle canadien de rendement occupationnel (MCRO)

Le MCRO (Association canadienne des ergothérapeutes, 1997) illustre les diverses dimensions qui entrent en interaction chez un individu (figure 3). La représentation tridimensionnelle de ce modèle illustre le fait que le rendement occupationnel résulte d'une relation interdépendante et dynamique entre la personne, l'environnement et l'occupation. Le rendement occupationnel fait référence à la capacité d'une personne de choisir et d'effectuer des occupations significatives qui lui procurent de la satisfaction, qui ont une signification culturelle et qui lui permettent de s'occuper d'elle-même, de se divertir et de contribuer à l'édifice social et économique de la société. Tout changement dans un des aspects de l'interaction personne-environnement-occupation aura des répercussions sur le rendement occupationnel.



Reproduit avec la permission de l'Association canadienne des ergothérapeutes

Figure 3 : Modèle canadien de rendement occupationnel
(Association canadienne des ergothérapeutes, 1997)

La personne est l'élément central de ce modèle et est représentée dans la relation dynamique qu'elle établit avec l'occupation au sein de son environnement. L'Association canadienne des ergothérapeutes (1997) présentent la personne comme un tout qui incorpore la spiritualité, les expériences culturelles et sociales ainsi que les dimensions observables du rendement occupationnel.

L'occupation est aussi un élément important du modèle. L'Association canadienne des ergothérapeutes (1997) définit ainsi l'occupation :

L'occupation fait référence à l'ensemble des activités et des tâches de la vie quotidienne auxquelles les individus et les différentes cultures donnent un nom, une structure, une valeur et une signification. L'occupation comprend tout ce qu'une personne fait pour s'occuper, c'est-à-dire pour prendre soin d'elle (soins personnels), se divertir (loisirs) et contribuer à l'édifice social et économique de la communauté (productivité) (p. 38-39).

Selon ces auteurs, l'occupation est un besoin fondamental pour la personne et elle est un élément essentiel à la vie, à la santé et au divertissement. Les occupations peuvent susciter une harmonie lorsque les exigences de l'occupation coïncident avec les habiletés de la personne et les demandes du milieu. L'occupation devient significative pour une personne lorsqu'elle lui permet d'atteindre un but ou un objectif significatif sur le plan personnel ou culturel. Elle est efficace lorsqu'elle procure à la personne un sentiment de contrôle et qu'elle mobilise ses ressources personnelles et environnementales. La recherche de l'équilibre dans les occupations implique la satisfaction personnelle ou la réalisation de soi. Les perceptions quant à l'équilibre sont influencées par les attentes culturelles et celles du milieu.

Dans le modèle, l'environnement a une influence directe sur la personne et sur son occupation. L'environnement est le contexte dans lequel le rendement occupationnel se produit. L'Association canadienne des ergothérapeutes (1997) définit l'environnement comme les contextes et les situations qui se manifestent à l'extérieur de l'individu et qui suscitent des réactions de leur part. Par son caractère restrictif, l'environnement peut avoir un effet favorable ou restrictif sur le rendement occupationnel.

1.4.2 Choix du modèle conceptuel

Tout comme le MCRO, le modèle de Processus de production du handicap considère l'interaction dynamique de la personne et de son environnement. Toutefois, le MCRO met en évidence les liens entre les dimensions de la personne et l'environnement afin de mieux comprendre l'occupation de la personne. Ce modèle sous-tend les valeurs et les croyances véhiculées en ergothérapie quant à l'occupation et à la pratique centrée sur le client. Il s'agit d'un modèle ergothérapique auquel adhèrent la plupart des ergothérapeutes québécois et canadiens.

Un des postulats de base de cette étude est que les risques émergent dans le quotidien de la personne donc dans ses diverses occupations. Ce modèle, en privilégiant l'angle de l'occupation, permettra de mettre en évidence les risques inhérents au maintien à domicile, qu'ils soient rattachés à la personne ou à l'environnement, et de faire le lien avec la sécurité (figure 4). Dans le cadre de cette recherche, le MCRO sera donc utilisé pour identifier les risques et pour mieux comprendre le concept de sécurité.

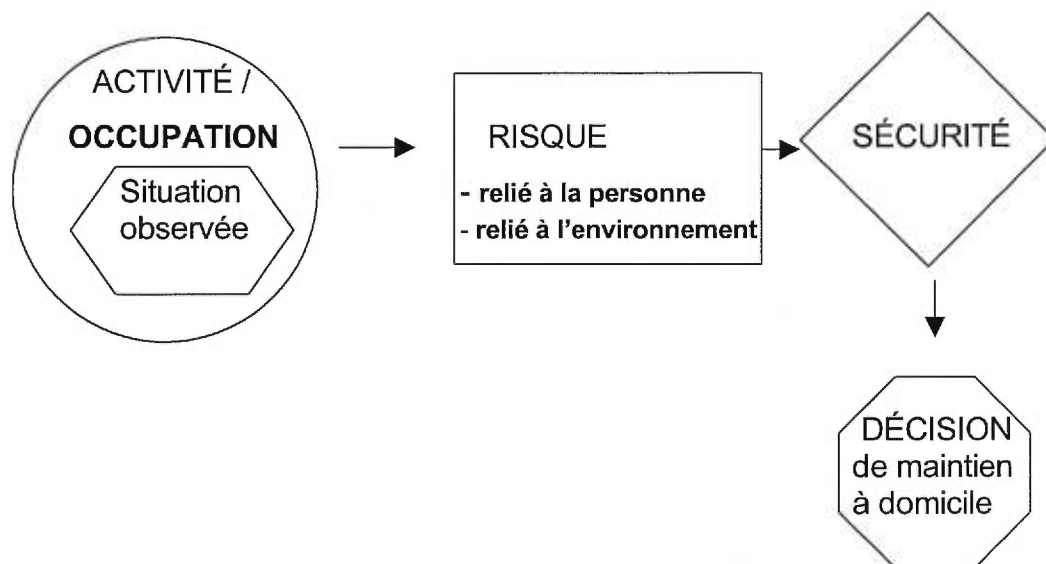


Figure 4 : Liens entre les concepts de risque, de sécurité et le Modèle canadien de rendement occupationnel

1.5 QUESTION DE RECHERCHE

L'objectif de cette recherche est d'identifier quels sont les risques déterminants sur lesquels les ergothérapeutes se basent dans le processus de décision de maintien à domicile de la personne âgée atteinte de démence de type Alzheimer. La question de recherche se formule comme suit :

Sur quels risques se base l'ergothérapeute, dans la décision de maintien à domicile de la personne âgée atteinte de démence de type Alzheimer?

Considérant que le concept de sécurité n'est pas défini dans la littérature actuelle, une définition du concept de sécurité sera aussi proposée.

CHAPITRE 2 : MÉTHODOLOGIE

Cette étude se veut exploratoire puisque la revue de la littérature ne nous a pas permis d'identifier des critères précis pouvant orienter l'évaluation de la sécurité à domicile ni de définir le concept de sécurité à domicile pour les personnes atteintes de démence de type Alzheimer. Une approche qualitative a été favorisée afin de répondre à la question de recherche.

2.1 STRATÉGIE GÉNÉRALE DE LA RECHERCHE

La stratégie de recherche retenue pour cette recherche correspond à celle dite recherche synthétique par étude de cas (Constandriopoulos, Champagne, Potvin, Denis, et Boyle, 1990). Le cas à l'étude est défini par la pratique de l'ergothérapeute en regard de l'évaluation de la sécurité à domicile.

2.2 ÉCHANTILLON

L'échantillon est de type non-probabiliste (ou théorique) par choix raisonné. Il s'agit donc d'un choix intentionnel tel que défini par Poupart, Groulx, Deslauriers, Laperrière, Mayer et Pires (1997). Les méthodes non-probabilistes utilisent le raisonnement pour bâtir l'échantillon. Un échantillon par choix raisonné vise à augmenter l'utilité de l'information, en restreignant le nombre d'éléments sélectionnés. Le choix de l'échantillon de cette étude repose sur les connaissances et le jugement d'experts.

La sélection de milieux cliniques fut basée sur la connaissance, par la chercheure principale, du réseau de la santé de la région de Montréal. Six ergothérapeutes travaillant à domicile avec une clientèle atteinte de

démence de type Alzheimer ont d'abord été contactées par téléphone pour vérifier leur intérêt à s'impliquer dans la recherche. Les ergothérapeutes ont été choisies dans différents milieux cliniques afin de permettre une diversité du type de pratique professionnelle. Le choix des ergothérapeutes a été basé sur leur intérêt à participer à l'étude et sur leur expertise en tant qu'ergothérapeutes confrontées quotidiennement à la prise de décision de maintien à domicile de personnes atteintes de démence de type Alzheimer. La participation des ergothérapeutes au projet de recherche était tout à fait volontaire. Afin de s'assurer de l'expertise des ergothérapeutes, celles-ci devaient avoir accumulé au moins quatre années de pratique auprès de cette clientèle. Fondé sur la connaissance du milieu clinique de la chercheuse principale, il fut statué que l'expertise ne peut s'acquérir qu'après au moins quatre ans d'expérience clinique.

Dans le cas des échantillons non-probabilistes, la stratégie échantillonnale vise à maximiser l'utilité de l'information et à éviter que celle-ci soit redondante (Deslauriers, 1991). Le principe de saturation empirique implique que le nombre de participants à l'étude a été déterminé en fonction du fait que les dernières entrevues n'apportent plus d'informations nouvelles pour justifier une augmentation du matériel empirique (Poupart et al., 1997). Cependant, compte tenu du caractère exploratoire de cette recherche, le principe de saturation empirique n'a pas été favorisé.

2.3 COLLECTE DE DONNÉES

Un guide d'entrevue a été élaboré afin d'orienter l'entrevue avec les participants (annexe I). Ce guide a permis d'aborder chaque thème et ce, avec une certaine constance (Patton, 1980). Les thèmes de l'entrevue furent basés sur les questions de recherche et portent donc sur les risques déterminants dans la décision de maintien à domicile d'une

personne atteinte de démence Alzheimer ainsi que sur la définition du concept de sécurité à domicile. L'angle de l'occupation de la personne a été favorisé dans l'élaboration des questions du guide d'entrevue. Ceci suppose que la décision de maintien à domicile est fortement liée à la performance de la personne dans ses activités de la vie quotidienne puisque c'est dans le quotidien que le risque émerge. Cette façon d'aborder la sécurité rejoint les postulats de base en ergothérapie mettant en valeur l'importance de l'occupation. Le choix des activités vise à faire l'inventaire de toutes les occupations de la personne qui peuvent influencer le maintien à domicile ce qui explique que seules les activités de la vie quotidienne furent retenues au détriment des activités de productivité et de loisirs. Cet inventaire d'activités fut basé sur l'expérience clinique de la chercheure principale. Des pré-tests ont aussi permis de vérifier si l'angle de l'occupation et la structure des questions permettaient de répondre à la question de recherche. De même, le choix du MCRO pour l'analyse des résultats implique que le guide d'entrevue soit structuré autour de l'occupation de la personne tout comme le modèle. Finalement, afin que les ergothérapeutes puissent déborder de l'angle de l'occupation, une question a été prévue pour leur permettre de faire mention des risques pris en compte dans la décision de maintien à domicile même s'ils ne sont pas reliés à une occupation particulière.

Avant de procéder aux entrevues, le guide d'entrevue fut expérimenté auprès de deux ergothérapeutes ne faisant pas partie de l'étude. Entre autres, cette étape a permis de vérifier la formulation des questions et de les corriger au besoin. Elle a aussi permis de procéder au choix du modèle conceptuel sur lequel fût basée la construction de la grille d'analyse.

Chaque ergothérapeute a été rencontrée par la chercheure principale, à l'endroit de son choix. L'entrevue, de type semi-structurée, a fait l'objet

d'un enregistrement audio. La durée de l'entrevue était d'environ 60 minutes. L'entrevue a été conduite à l'aide du guide d'entrevue utilisé par l'interviewer.

Suite à l'entrevue, les ergothérapeutes ont été appelées à répondre à un questionnaire où ont été recherchées certaines informations complémentaires tels que l'âge, le nombre d'années de pratique avec la clientèle atteinte de démence et vivant à domicile, l'expérience totale comme ergothérapeute, le lieu de formation académique, le milieu de pratique clinique, le programme et le type d'équipe dans lequel elle évoluent et le type de formation continue. Ces informations ont été utiles dans l'interprétation des résultats afin de mieux comprendre le type d'intervention fait par les ergothérapeutes à domicile.

Après les entrevues, des observations ou des impressions furent colligées par l'interviewer dans un journal de bord afin de noter les informations de nature plus interprétative. Ce journal de bord fut utile lors du processus d'analyse des données.

2.4 ANALYSE DES DONNÉES

Chaque entrevue a été transcrite intégralement à l'aide d'un logiciel de traitement de texte. Les participantes ont relu et commenté la transcription écrite du contenu de l'entrevue. Elles pouvaient alors décider de bonifier ou de retirer certains éléments de la transcription s'ils n'étaient pas conformes à ce qui avait été dit ou encore s'ils ne reflétaient pas leur opinion professionnelle. A partir de ces transcriptions, des composantes furent dégagées du discours afin de les associer à des thèmes d'intérêt pour l'étude. L'objectif était de réduire et de structurer l'ensemble des données et des informations recueillies. Miles et Huberman (1984) proposent d'abord de rédiger un sommaire qui représente le contenu de

l'entrevue d'un individu. Ce sommaire réduit la masse d'informations sans s'appuyer sur des principes précis. Tesch (1990) suggère une méthode de codification et de segmentation. La codification consiste à attribuer des catégories à des portions de discours et ces catégories représentent une unité conceptuelle élevée. La codification faite à partir de la transcription brute du verbatim doit aussi permettre de générer de nouveaux codes en fonction d'une plus grande compréhension de la situation à l'étude. Dans cette étude, la codification a permis le repérage des thèmes sur le concept de sécurité et la réalisation de regroupements des risques déterminants dans la prise de décision de maintien à domicile. La réduction des données a été effectuée de façon inductive en déterminant des thèmes sur une base empirique et en faisant des regroupements entre ces thèmes. Le Modèle canadien de rendement occupationnel (Association canadienne des ergothérapeutes, 1997) est venu supporter l'analyse des données.

L'analyse des données et l'interprétation des résultats ont été soumises aux directeurs de la recherche dans le but de valider si les résultats obtenus concordaient avec les données recueillies. Cette étape a permis de maximiser la rigueur scientifique du projet. Finalement, à partir des données analysées et, appuyée par la littérature actuelle, les éléments d'une définition du concept de sécurité ont été proposés.

2.5 RIGUEUR SCIENTIFIQUE

Afin d'assurer une rigueur et une qualité scientifique, le devis de recherche doit répondre à des critères d'évaluation et le chercheur doit s'assurer que les biais prévisibles soient contrôlés. Lincoln et Guba (1985) proposent quatre critères soit la crédibilité, la transférabilité, la dépendabilité et la confirmabilité.

2.5.1 Critères d'évaluation de la recherche

Le premier critère concerne la crédibilité (ou validité théorique). Les résultats obtenus sont démontrés et doivent être crédibles aux yeux des personnes ayant participé aux travaux de recherche. La crédibilité est assurée par les activités sur le terrain et l'observation répétée (Deslauriers, 1991). La tenue d'un journal de bord ainsi que la validation de l'interprétation des verbatims par les participants a permis de maximiser la crédibilité de la recherche.

Le deuxième critère concerne la transférabilité. D'office, la recherche qualitative a un faible pouvoir de généralisation, ce qui amène à penser plutôt en terme de transférabilité des résultats. En rendant explicites le protocole de cueillette de données, d'analyse et d'interprétation des résultats, il est possible d'assurer la transférabilité d'un contexte à un autre.

Le troisième critère concerne la dépendabilité (ou fiabilité). L'atteinte de cet objectif est possible lorsqu'un autre chercheur peut arriver sensiblement aux mêmes conclusions avec les mêmes données. Il n'invente rien, regarde ce qui est, vérifie et s'assure que les procédures en usage ont été bien suivies (Schwandt et Halpern, 1988). Afin d'assurer la dépendabilité de cette étude, des enregistrements audio des entrevues avec les participantes ont été réalisés pour un accès aux données brutes. Les caractéristiques des participantes furent détaillées. L'analyse et l'interprétation des résultats ont été soumises et débattues avec les directeurs. Le processus de la recherche a été détaillé.

Finalement, le quatrième critère concerne la confirmabilité (ou validation). Une recherche qualitative répond à ce critère ultime seulement lorsque les trois autres critères sont respectés. Le chercheur doit démontrer que les

résultats de la recherche découlent véritablement des données recueillies et non de sa propre perception de la situation. Pour ce faire, les directeurs ont vérifié si les résultats obtenus concordaient avec les données recueillies.

2.5.2 Sources prévisibles de biais

Poupart et al. (1997, p. 193-194) ont dégagé trois types de biais : les biais liés au dispositif d'enquête, les biais associés à la relation interviewer-interviewé et à leur situation sociale respective et enfin, les biais reliés au contexte de la recherche.

Le premier biais relié au dispositif d'enquête concerne, entre autres, les déformations que pourrait engendrer la manière d'interroger. Pour contrôler ce biais, un guide d'entrevue a été utilisé. Le deuxième biais a trait à la technique d'enregistrement des données. Pour cette étude, les entrevues furent enregistrées sur bande audio. Le troisième biais concerne les circonstances de temps et de lieu dans lesquelles s'effectue l'enquête. Pour mieux contrôler ce biais, un journal de bord fut tenu. De plus, les entrevues ont eu lieu dans un environnement choisi par le sujet ce qui n'a pu que favoriser le meilleur climat de confiance possible pour l'entrevue.

Certains biais sont liés à la relation interviewer-interviewé. En outre, l'analyste peut être incapable de surmonter sa propre perspective, sa propre compréhension de la réalité. Ce biais a été contrôlé par l'enregistrement audio des entrevues et par la confrontation de l'analyse et de l'interprétation avec d'autres chercheurs de l'équipe. Il se peut aussi que les réponses soient influencées par les autres participants. C'est pourquoi toutes les entrevues étaient individuelles.

Enfin, un des biais relié au contexte de la recherche concerne le désir de plaire à l'évaluateur. Dans ce cas, ceci favorise les résultats de l'étude puisque le but est de connaître tous les critères qui influencent la décision de maintien à domicile et ce, peu importe s'ils sont réellement utilisés par un sujet en particulier.

2.6 ÉTHIQUE

Ce projet implique la participation volontaire d'ergothérapeutes. Les ergothérapeutes impliquées dans la recherche ont signé un formulaire de consentement (annexe II) où elles ont pu prendre connaissance des objectifs et de la nature de la recherche. Des entrevues furent effectuées, à un endroit choisi par le sujet, afin de connaître quels sont les critères utilisés dans la prise de décision de maintien à domicile d'une personne atteinte de la démence de type Alzheimer. L'entrevue a été enregistrée sur bande audio et les enregistrements sont conservés sous clef au Centre de Recherche de l'Institut de Réadaptation de Montréal. Afin d'assurer la confidentialité, un numéro de code a été assigné à chaque sujet. L'anonymat des informations a été assuré. Le certificat d'éthique (annexe III) a été obtenu du Comité d'éthique de l'Université de Montréal.

CHAPITRE 3 : RÉSULTATS

L'objectif de cette étude est d'identifier les risques qui influencent la décision de maintien à domicile et de définir le concept de sécurité. Pour chaque activité de la vie quotidienne, les risques déterminants dans la décision de maintien à domicile seront présentés. Puis, d'autres déterminants considérés par les ergothérapeutes, bien qu'ils ne sont pas reliés à une activité particulière, seront exposés. Enfin, d'autres renseignements générés dans la collecte de données seront présentés tels que les sources utilisées par les ergothérapeutes pour obtenir l'information sur la sécurité de la personne atteinte de démence de type Alzheimer.

3.1 CARACTÉRISTIQUES DES SUJETS

Le tableau III démontre que toutes les participantes à l'étude sont des femmes qui travaillent au sein d'équipes multidisciplinaires soit dans des Centres locaux de services communautaires (CLSC) (66,6%) ou dans des centres hospitaliers offrant des services ambulatoires à domicile (33,3%). Elles sont francophones, âgées entre 31 et 42 ans et ont débuté leur pratique entre 1977 et 1990. Elles ont une moyenne d'années de pratique comme ergothérapeute de 13,7 ans dont 7,8 ans avec la clientèle atteinte de démence et vivant à domicile. Leur lieu de formation au baccalauréat est principalement l'Université McGill, suivi de l'Université de Montréal et l'Université Laval.

Toutes les participantes ont cumulé diverses expériences de pratique clinique principalement avec une clientèle gériatrique (83,3%), neurologique (50%) et traumatisée crânienne (33,3%). Une grande majorité des participantes ont suivi la formation *AMPS* (*Assessment of*

motor and process skills ; Fisher, 1994), celle de *A-One (Arnadottir OT-ADL Neurobehavioral Evaluation, 1990)* ainsi que diverses formations continues générales. Plus spécifiquement, trois ergothérapeutes ont assisté au Colloque annuel de psychogériatrie du Centre de consultation et de formation professionnelle, deux ergothérapeutes ont suivi la formation sur l'administration du Protocole d'Évaluation Cognitive de la personne âgée (PECPA 2R) (Geneau et Taillefer, 1996) et une ergothérapeute a suivi une formation sur la gestion des risques à domicile.

Tableau III : Description des participants de l'étude (n = 6)

Sexe	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Féminin : 6 (100%)
Âge	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Médiane : 35 ans ▪ Étendue : 31- 43 ans
Lieu de formation au baccalauréat	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Université McGill : 3 (50%) ▪ Université de Montréal : 2 (33,3%) ▪ Université Laval : 1 (16,6%)
Année de graduation au baccalauréat	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Étendue : 1977-1990
Nombre d'années de pratique comme ergothérapeute	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Moyenne : 13,7 ans ▪ Étendue : 9 - 22 ans
Nombre d'années de pratique clinique avec la clientèle atteinte de démence et vivant à domicile	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Moyenne : 7,8 ans ▪ Étendue : 4 - 11 ans
Expérience avec d'autres clientèles	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Orthopédie : 1 (16,6%) ▪ Traumatisme crânio-cérébral : 2 (33,3%) ▪ Multi-clientèle gériatrique : 5 (83,3%) ▪ Neurologie : 3 (50%) ▪ Amputés : 1 (16,6%) ▪ Psychiatrie : 1 (16,6%)
Milieu de pratique	<ul style="list-style-type: none"> ▪ CLSC* (maintien à domicile) : 4 (66,6%) ▪ Centre hospitalier (service ambulatoire) : 2 (33,3%)
Type d'équipe	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Multidisciplinaire : 6 (100%)
Formation continue - générale	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Assessment of motor and process skills (AMPS) : 4 (66,6%) ▪ A-One** : 2 (33,3%) ▪ PDSB*** : 1 (16,6%) ▪ Deuil et transition : 1 (16,6%) ▪ Dépression : 1 (16,6%) ▪ Ergonomie : 1 (16,6%) ▪ Adaptation domiciliaire : 1 (16,6%) ▪ Modèles théoriques : 1 (16,6%) ▪ Évaluations fonctionnelles : 1 (16,6%) ▪ Conduite automobile : 1 (16,6%)
Formation continue - démences	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Colloque du CCFP**** : 3 (50%) ▪ PECPA 2R***** : 2 (33,3%) ▪ Gestion des risques à domicile : 1 (16,6%)

- * Centre local de services communautaires
 ** Arnadottir OT-ADL Neurobehavioral Evaluation
 *** Principes de déplacements sécuritaires des bénéficiaires
 **** Centre de consultation et de formation professionnelle
 ***** Protocole d'examen cognitif de la personne âgée

3.2 DÉFINITION DU CONCEPT DE SÉCURITÉ

Toutes les réponses des participantes en regard de la définition du concept de sécurité ont pu être regroupées en trois catégories : la notion de l'environnement, celle de la gestion du quotidien ainsi que celle du bien-être.

3.2.1 Notion d'environnement

Toutes les ergothérapeutes ont mentionné que l'environnement, qu'il soit physique ou social, est l'élément clé d'une définition de la sécurité à domicile. En effet, quatre ergothérapeutes ont mentionné que le maintien à domicile est sécuritaire dans la mesure où l'environnement physique et social l'est. La personne atteinte de démence de type Alzheimer est considérée sécuritaire lorsque, dans son interaction avec son environnement, les risques sont acceptables pour elle-même et pour son réseau social immédiat. Le fait de bien contrôler l'environnement physique est considéré comme prépondérant dans la définition du concept de sécurité. Ainsi, une ergothérapeute mentionne que l'individu est sécuritaire lorsqu'il peut utiliser et manipuler le matériel sans danger tout en respectant les règles établies telles que les modes d'emploi. Le respect des règles sociales, comme de verrouiller les portes ou de ne pas parler à des étrangers, a une influence sur la sécurité de la personne. L'environnement social est partie prenante de la sécurité de la personne. Il doit être suffisamment présent pour compenser les incapacités et les difficultés tout en servant d'indicateur lorsque les risques compromettent le maintien à domicile.

Par ailleurs, la personne est jugée sécuritaire lorsque les modes de compensation dans l'environnement physique ou social permettent de réduire les risques à domicile.

3.2.2 Notion de gestion du quotidien

Le concept de sécurité fait aussi référence à la capacité de la personne à gérer son quotidien dans toutes les activités de la vie quotidienne de manière à ce que ses besoins soient comblés. Pour toutes les ergothérapeutes, la prise adéquate de médicaments et la capacité de la personne à prendre soin d'elle-même font office d'éléments essentiels à la sécurité. La capacité de gestion du quotidien peut émaner de la personne elle-même ou encore de l'environnement social. Une ergothérapeute s'exprime ainsi :

« L'être humain est sécuritaire lorsqu'il contrôle son environnement et sa santé, sans risque pour sa personne et l'environnement immédiat. Être sécuritaire, c'est être capable de gérer son quotidien dans toutes les activités et de gérer sa personne. »

3.2.2 Notion de bien-être

La plupart des participantes soulignent que le concept de sécurité doit comporter l'élément de bien-être de la personne et aussi de son entourage. Ainsi, la perception de la sécurité d'une personne varie en fonction de sa propre capacité ou de celle de son entourage, à gérer les risques avec un sentiment de bien-être. Une ergothérapeute souligne ainsi la notion de bien-être :

« Quelqu'un qui vit en sécurité à domicile pour moi, c'est quelqu'un qui est capable de vivre comme il voudrait, donc qui est capable de vivre sa routine quotidienne, sa routine journalière et quotidienne en effectuant les activités de base, de façon acceptable sans causer de préjudices à sa santé, à sa sécurité. De façon plus large, à celle des autres aussi, tout en étant heureux, confortable dans son quotidien. »

3.3 RISQUES ASSOCIÉS AUX ACTIVITÉS

Pour chaque activité, les ergothérapeutes ont mentionné plusieurs situations observées à domicile d'où émanent les risques qui influencent leur décision de maintenir à domicile une personne atteinte de démence de type Alzheimer (tableau IV). Dans ce tableau, chaque risque fut inscrit tel qu'il a été mentionné par les ergothérapeutes sans tenter d'en faire des regroupements. Par exemple, les risques de se couper, de se brûler ou de faire des chutes n'ont pas été regroupés dans la catégorie du risque de se blesser. Ce choix est justifié par le fait que ces risques font appel à des situations observées à domicile qui ne sont pas similaires. Chaque occupation est présentée selon qu'il s'agisse de soins personnels, d'activités domestiques ou encore d'activités communautaires et autres. Parmi tous les risques énumérés, les ergothérapeutes en ont retenu sept comme étant les plus importants dans leur décision. Ces risques furent inventoriés par les ergothérapeutes à la fin de l'entrevue lorsque qu'il leur fut demandé s'il y avait des risques plus importants que d'autres dans leur décision de maintenir une personne à domicile. Les réponses des ergothérapeutes sont présentées dans la partie supérieure et ombragée du tableau IV. Tous les risques sont présentés par ordre alphabétique. Ce tableau regroupe l'ensemble des opinions et le discours des participants. Lors de l'entrevue, une question a été posée pour chacune des tâches et l'ergothérapeute répondait en mentionnant le risque relié à l'activité. Par exemple :

« **Question** : *Pour l'activité de préparer un repas, sur quels critères de dangerosité te bases-tu pour décider du maintien à domicile?*

Réponse : *Il y a le risque de brûlure, le risque de mettre le feu aussi, de mettre le feu à la maison, à sa personne. (...)*

Tableau IV : Risques influençant la décision de maintien à domicile prise par les ergothérapeutes

RISQUES	Soins personnels					Activités domestiques		Activités communautaires et autres				
	S'habiller	S'alimenter	Faire sa toilette	Prendre ses médicaments	Utiliser les toilettes	Préparer un repas	Faire l'entretien ménager	Se déplacer	Fumer	Faire les courses	Téléphoner	Gérer ses finances
Développer/ accentuer des problèmes de santé	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓		
Errer / Fuguer								✓				
Être sous-alimenté		✓				✓						
Provoquer un feu / un incendie						✓	✓		✓			
Se brûler	✓	✓	✓			✓	✓		✓			
Se perdre								✓		✓		
S'intoxiquer		✓	✓	✓		✓	✓					
Avoir un accident / se blesser ou blesser autrui								✓				
Avoir des engelures	✓											
Briser les objets / les appareils						✓	✓					
De ne pas être capable d'agir en cas d'urgence						✓						
Diminuer sa qualité de vie				✓	✓							
Épuiser l'aïdant	✓	✓	✓		✓						✓	
Être évincé						✓	✓					✓
Être humilié	✓	✓	✓		✓							
Être isolé	✓		✓				✓				✓	
Être victime d'abus / être vulnérable	✓							✓		✓	✓	✓
Faire des chutes	✓		✓	✓	✓	✓	✓	✓		✓		
Faire des dégâts			✓	✓	✓	✓						
Faire des rechutes				✓								
Manquer d'argent / de manquer du nécessaire												✓
Ne pas assurer sa sécurité personnelle										✓		
Ne pas être propre			✓									
Ne pas être vêtu adéquatement										✓		
Ne pas recevoir l'aide requise											✓	
Ne pas rencontrer ses obligations financières							✓					✓
Perdre sa liberté												✓
Perdre son autonomie		✓										
Provoquer un inconfort pour autrui	✓		✓									
Se blesser			✓				✓					
Se couper		✓	✓			✓						
Se déshydrater	✓											
Se désorganiser											✓	
Se faire voler										✓		✓
S'étouffer		✓										
Souffrir de malnutrition / ne pas s'alimenter adéquatement						✓				✓		

* Section supérieure ombragée : risques considérés par les ergothérapeutes comme déterminants dans la décision de maintien à domicile

Le risque de malnutrition si un personne vit seule et mange toujours la même chose.»

Considérant le type de réponse obtenue lors des entrevues, un tableau a été privilégié pour présenter les résultats plutôt que des extraits de verbatims. Un exemple de verbatim codé est présenté à l'annexe IV. Par la suite, les critères furent catégorisés selon qu'il s'agisse d'une incapacité, d'un risque relié à un comportement observable ou au résultat de la tâche (annexe V). Le choix de ces catégories a été fait selon le principe de codification proposé par Tesch (1990) en ce sens qu'une catégorie a été attribuée à des portions de discours. Chaque catégorie représente une unité conceptuelle distincte.

3.3.1 Soins personnels

Cinq activités ont été regroupées dans les soins personnels. Il s'agit des activités de s'habiller, s'alimenter, faire sa toilette, prendre ses médicaments et utiliser les toilettes. Pour chacune des activités, les ergothérapeutes ont identifié des situations observables occasionnant des risques pour le maintien à domicile (tableau V).

3.3.1.1 S'habiller

Parmi les risques déterminants dans la décision de maintien à domicile, deux risques sont possibles dans l'activité de s'habiller. Il s'agit du risque de développer ou d'accentuer des problèmes de santé et le risque de se brûler. Cinq des six ergothérapeutes interrogées ont identifié le risque de développer ou d'accentuer des problèmes de santé. Principalement, ce risque est lié au fait de ne pas choisir des vêtements adéquats par rapport à la saison. Ce comportement peut

Tableau V : Principales situations occasionnant des risques pour le maintien à domicile pour les soins personnels

BRÛLURES	S'HABILLER	S'ALIMENTER	FAIRE SA TOILETTE	PRENDRE SES MÉDICAMENTS	UTILISER LES TOILETTES
DÉVELOPPER OU ACCENTUER DES PROBLÈMES DE SANTÉ	<ul style="list-style-type: none"> Porte des vêtements amples lorsqu'elle utilise la cuisinière électrique Ne choisit pas ses vêtements adéquatement par rapport à la saison, à la température 	<ul style="list-style-type: none"> Utilise inadéquatement les liquides chauds Ne suit pas sa diète spéciale L'apport de liquides / solides est insuffisant Mange trop Ne mange pas assez 	<ul style="list-style-type: none"> Incapable d'ajuster N'utilise pas les produits inappropriés à la tâche Ne fait pas son hygiène correctement 	<ul style="list-style-type: none"> Prend ses médicaments de façon erratique (en prend trop, n'en prend pas assez, les prends irrégulièrement) Ne renouvelle pas ses prescriptions Est incapable de se rendre à la pharmacie Ne va pas à ses rendez-vous médicaux 	<ul style="list-style-type: none"> Oublie d'aller à la toilette N'a pas une hygiène adéquate après avoir utilisé les toilettes
ERRANCE / FUGUE	N/A	N/A	N/A	N/A	N/A
FEU / INCENDIE	N/A	N/A	N/A	N/A	N/A
INTOXICATION	N/A	<ul style="list-style-type: none"> Mange des aliments périmés Mange des aliments non comestibles 	<ul style="list-style-type: none"> N'utilise pas les produits appropriés à la tâche 	<ul style="list-style-type: none"> Prend trop de médicaments 	N/A
SE PERDRE	N/A	N/A	N/A	N/A	N/A
SOUS-ALIMENTATION	N/A	<ul style="list-style-type: none"> Ne consomme pas les repas préparés par lui-même ou par autrui Oublie de manger N'a pas accès à des aliments N'a pas suffisamment d'argent pour faire l'épicerie 	N/A	N/A	N/A

entraîner des problèmes d'engelures si la personne porte des vêtements légers par temps froid ou encore de la déshydratation si elle s'habille avec des vêtements d'hiver en été. Une ergothérapeute a mentionné que le risque de brûlures est présent si une personne porte des vêtements amples lorsqu'elle utilise la cuisinière électrique.

Par ailleurs, les ergothérapeutes ont reconnu les risques de chute, de provoquer un inconfort pour autrui, d'abus, d'épuisement de l'aidant naturel et d'humiliation comme des risques qu'elles prennent en considération, bien qu'ils n'influencent pas nécessairement la capacité de la personne à être maintenue à domicile. Le risque de chutes a été décrit par la moitié des ergothérapeutes. Ce risque est surtout relié au fait que la personne ne positionne pas son corps adéquatement pour s'habiller, qu'elle n'utilise pas les bonnes techniques de déplacements ou qu'elle porte des vêtements ou des chaussures inadéquates.

Certaines incapacités comme un jugement altéré ou des pertes d'équilibre augmentent le risque de chutes. Toutefois, la majorité des ergothérapeutes ont mentionné que le risque de chutes n'influence pas leur décision à moins que la plupart des déplacements représentent des risques. D'autres risques furent aussi soulignés, sans toutefois qu'ils influencent la décision de l'ergothérapeute de maintenir la personne à domicile. Il s'agit du risque de provoquer un inconfort pour autrui ou du risque d'abus qui sont reliés au fait de ne pas s'habiller de façon convenable lors des sorties extérieures, du risque d'être humilié lorsque l'entourage fait observer les erreurs d'habillement à la personne âgée ainsi que du risque d'épuiser l'aidant si la personne refuse systématiquement de changer de vêtements.

3.3.1.2 S'alimenter

Cette activité regroupe quatre des sept risques influençant la décision de maintien à domicile. Il s'agit du risque de se brûler, de développer ou d'accentuer des problèmes de santé, de s'intoxiquer et d'être sous-alimenté.

Le risque de se brûler a été mentionné par une ergothérapeute et est présent lorsque la personne utilise inadéquatement les liquides chauds. Le risque de développer ou d'accentuer des problèmes de santé, mentionné par quatre ergothérapeutes fait référence au fait de pas suivre une diète spéciale, pour les diabétiques par exemple, de ne pas avoir un apport alimentaire ou de liquide suffisants, de manger trop parce que la personne ne se souvient plus d'avoir déjà mangé ou encore de ne pas manger assez, si la personne croit qu'elle a déjà mangé alors qu'il n'en est rien. Le risque de s'intoxiquer est éminent si la personne consomme des aliments périmés ou non comestibles. La personne est aussi à risque d'être sous-alimentée lorsqu'elle ne mange pas suffisamment ou qu'elle n'a pas accès à des aliments. Ces deux derniers risques ont été identifiés par deux ergothérapeutes.

Par ailleurs, d'autres risques ont été cités comme importants bien que non contributifs à la décision de maintien à domicile. Il s'agit du risque de s'étouffer associé à des problèmes de dysphagie, du risque de coupure, lié à une manipulation inadéquate des instruments comme un couteau, du risque d'être humilié relié à la perte des habitudes sociales. Une ergothérapeute a aussi mentionné que, généralement, l'évaluation des risques liés à l'activité de s'alimenter doit tenir compte des incapacités ou des difficultés au niveau des fonctions exécutives telles que l'initiative, l'organisation, la planification, l'efficacité et le jugement.

De plus, les risques dans cette activité ne seront pas les mêmes si la personne vit seule ou avec quelqu'un d'autre puisque la présence d'autrui amenuise le risque. Finalement, les risques varient d'une personne à l'autre dépendant de son rôle social, de ses activités ou du stade de la démence de type Alzheimer.

3.3.1.3 Faire sa toilette

L'activité de faire sa toilette comporte trois des sept risques les plus déterminants dans la décision de maintien à domicile. Il s'agit des risques de se brûler, de développer ou d'accentuer des problèmes de santé et de s'intoxiquer. Le risque de brûlure, mentionné par une ergothérapeute, est relié à l'incapacité d'ajuster adéquatement la température de l'eau. Pour cinq ergothérapeutes, le risque de développer ou d'accentuer des problèmes de santé est principalement lié au fait que la personne n'utilise pas les produits adéquats à la tâche ou encore qu'elle n'effectue pas son hygiène correctement ce qui peut provoquer des problèmes de santé tels que des démangeaisons, des infections urinaires ou vaginales. La moitié des ergothérapeutes trouvent que le risque de s'intoxiquer est présent lorsque la personne n'utilise pas les produits appropriés à la tâche comme par exemple si elle se brosse les dents avec un produit qui n'est pas prévu à cette fin.

Par ailleurs, bien que le risque de chutes ait été mentionné par toutes les ergothérapeutes interrogées, il n'a pas été retenu comme un risque déterminant pour le maintien à domicile. Les situations observables qui justifient l'identification de ce risque sont notamment l'incapacité à exécuter adéquatement les transferts au bain, le fait que la personne soit peu consciente de ses problèmes de mobilité ou encore qu'elle oublie la consigne donnée à l'effet qu'elle ne doit pas prendre son bain

seule. D'autres risques ont aussi été reconnus comme le risque de se blesser lié à l'utilisation de mauvais produits, le risque de se couper lié à l'utilisation d'un rasoir à lames, le risque d'inconfort pour autrui lorsque la personne dégage des odeurs nauséabondes parce qu'elle n'effectue pas sa toilette adéquatement, le risque de faire des dégâts si elle oublie un robinet qui coule, le risque de ne pas être propre, le risque d'épuiser l'aidant si celui-ci a tenté sans succès des stratégies pour assurer une hygiène adéquate et finalement, le risque d'être humilié si la personne dégage des odeurs nauséabondes et que son entourage lui en fait part.

L'évaluation des risques pour l'activité de faire sa toilette met en lumière l'importance de déterminer les risques pour les aidants au même titre que ceux de la personne. Entre autres, si un aidant risque de se blesser en utilisant de mauvaises techniques pour aider la personne à effectuer ses transferts au bain, ce risque devra être pris en considération comme pouvant compromettre le maintien à domicile. De même, l'âge de l'aidant et son état de santé peuvent s'avérer des critères importants dans la prise de décision. Des troubles de comportement, comme une réaction catastrophique à la vue de l'eau dans le bain, provoquent des difficultés supplémentaires dans l'exécution de la tâche causant une amplification des risques.

3.3.1.4 Prendre ses médicaments

Toutes les ergothérapeutes ont identifié cette activité comme étant très importante dans leur décision de maintenir une personne à domicile. La plupart des ergothérapeutes ont souligné la pertinence de travailler conjointement avec le médecin ou le pharmacien pour distinguer les médicaments essentiels à la santé de ceux qui ne le sont pas dans le but de retirer les médicaments superflus.

L'activité de prendre ses médicaments regroupe deux risques principaux dont le risque de développer ou d'accentuer des problèmes de santé et le risque de s'intoxiquer. La prise erratique de la médication, le non-renouvellement des prescriptions et l'incapacité de se rendre à ses rendez-vous médicaux ou à la pharmacie sont des comportements qui sous-tendent le risque de développer ou d'accentuer des problèmes de santé. Ce risque a été retenu par cinq ergothérapeutes. La moitié des ergothérapeutes ont mentionné le risque de s'intoxiquer lorsque la personne prend trop de médicaments.

Aussi, d'autres risques liés à la prise de médicaments ont été mentionnés. Il s'agit du risque de chutes lié à la consommation de médicaments sédatifs, du risque de faire des rechutes lorsque la personne oublie de prendre ses médicaments et le risque de diminuer sa qualité de vie. Cependant, ces risques n'influencent pas la décision de maintien à domicile.

3.3.1.5 Utiliser les toilettes

Parmi tous les risques mentionnés par les ergothérapeutes pour l'activité d'utiliser les toilettes, un seul est considéré comme un critère déterminant. Il s'agit du risque de développer ou d'accentuer des problèmes de santé qui se traduit par l'oubli d'aller à la toilette ou une mauvaise hygiène après l'utilisation de la toilette qui peuvent occasionner des infections urinaires ou encore de l'incontinence. Ce risque fut retenu par deux ergothérapeutes.

De même, d'autres risques peuvent être observés sans qu'ils aient nécessairement un poids dans la décision de maintien à domicile. Les ergothérapeutes ont mentionné le risque de diminuer la qualité de vie

notamment lorsque la personne souffre d'incontinence, le risque de chutes lorsque la personne présente des pertes d'équilibre, une diminution de la force ou encore lorsqu'elle se déplace la nuit, le risque d'épuiser l'aidant si celui-ci doit se lever plusieurs fois pour amener la personne à la toilette, le risque d'être humilié lorsque la personne oublie de s'essuyer après la selle ou si elle ne sait plus comment remonter son pantalon et finalement, le risque de faire des dégâts si la personne oublie de tirer la chaîne ou qu'elle bloque la toilette avec du papier ou d'autres objets.

3.3.2 Activités domestiques

Deux activités ont été regroupées dans les activités domestiques. Il s'agit des activités de préparer un repas et de faire l'entretien ménager. Pour chacune des activités, les ergothérapeutes ont identifié des situations observables occasionnant des risques pour le maintien à domicile (tableau VI).

3.3.2.3 Préparer un repas

Parmi les sept risques déterminants dans la décision de maintien à domicile, l'activité de préparer un repas en comprend cinq soit le risque de se brûler, le risque de développer ou d'accentuer des problèmes de santé, le risque de provoquer un feu ou un incendie, le risque de s'intoxiquer et le risque d'être sous-alimenté. Parmi les sept risques déterminants du maintien à domicile, seuls les risques d'errer ou de faire des fugues ainsi que celui de se perdre ne sont pas présents dans cette activité parce que ces risques n'ont aucun lien avec l'activité de préparer un repas.

Tableau VI : Principales situations occasionnant des risques pour le maintien à domicile pour les activités domestiques

	PRÉPARER UN REPAS	FAIRE L'ENTRETIEN MÉNAGER
BRÛLURES	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Vérifie avec sa main si l'élément fonctionne ▪ N'utilise pas de mitaines pour se protéger ▪ Échappe des objets / aliments chauds ▪ Ne manipule pas les objets de façon sécuritaire ▪ N'utilise pas les ustensiles appropriés à la tâche 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ne répare pas les objets brisés
DÉVELOPPER / ACCENTUER DES PROBLÈMES DE SANTÉ ERRANCE / FUGUE	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ne se nourrit pas de tous les groupes alimentaires / a des carences alimentaires 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Oublie de régler le thermostat
FEU / INCENDIE	<ul style="list-style-type: none"> ▪ N'utilise pas adéquatement sa cuisinière électrique ▪ Oublie des aliments sur les éléments ou dans le four ▪ Oublie de fermer les éléments ou le four ▪ Passe d'une tâche à l'autre ▪ N'utilise pas les ustensiles ou les outils de cuisine adéquatement 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Accumule des objets inflammables ▪ Surchauffe sa maison / est incapable de régler le thermostat
INTOXICATION	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Consomme des aliments périmés ▪ Consomme des produits non-alimentaires 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Utilise des produits de nettoyage dans la préparation des repas ▪ Laisse la nourriture sur le comptoir
SE PERDRE	N/A	N/A
SOUS-ALIMENTATION	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Est incapable de faire fonctionner les ronds ou le four 	N/A

Le risque de se brûler, décrit par cinq ergothérapeutes, peut être observé lorsque la personne vérifie avec sa main si l'élément de la cuisinière électrique est chaud, lorsqu'elle échappe des objets ou des aliments chauds, lorsqu'elle ne manipule pas les objets de façon sécuritaire ou qu'elle n'utilise pas les ustensiles appropriés à la tâche ou encore lorsqu'elle omet d'utiliser des mitaines pour retirer les chaudrons chauds. Le risque de développer ou d'accentuer des problèmes de santé s'observe lorsque la personne ne prépare pas ses repas en tenant compte de tous les groupes alimentaires ce qui provoque des carences alimentaires. Toutes les ergothérapeutes ont reconnu que le risque de feu et d'incendie est très présent dans l'activité de préparer un repas. Néanmoins, une ergothérapeute nous dit qu'il s'agit d'un risque parfois difficile à objectiver puisqu'il n'y a pas toujours la présence d'autrui lorsque la personne prépare ses repas. Ce risque peut se traduire par l'utilisation inadéquate de la cuisinière électrique, lorsque la personne oublie des aliments sur l'élément de la cuisinière ou dans le four, lorsqu'elle oublie de fermer les contrôles de la cuisinière électrique, lorsqu'elle passe d'une tâche à l'autre ou encore lorsqu'elle n'utilise pas les ustensiles ou les outils de cuisine adéquatement. Le risque de s'intoxiquer, mentionné par quatre ergothérapeutes, découle du fait que la personne utilise des aliments périmés ou de produits non comestibles. Le risque d'être sous-alimenté, signalé par une seule ergothérapeute, résulte de l'observation de la personne qui s'avère incapable de faire fonctionner sa cuisinière électrique.

D'autre part, plusieurs autres risques ont été cités par les ergothérapeutes dans cette activité sans que ceux-ci ne soient retenus comme des déterminants de la décision de maintien à domicile. Il s'agit du risque de se couper, lorsque la personne ne sait plus comment utiliser adéquatement les couteaux, du risque de briser les objets ou les

appareils lorsque la personne échappe des objets ou ne les utilise pas adéquatement, du risque de chutes lorsque des pertes d'équilibre sont observées ou lorsque la personne n'utilise pas les aides à la marche prescrites, du risque de faire des dégâts si un robinet est laissé ouvert, du risque d'éviction s'il y a présence de vermine à cause de la conservation inadéquate des aliments et finalement, du risque de ne pas être capable d'agir en cas d'urgence si la personne ne sait pas comment réagir en cas de feu sur la cuisinière électrique.

Certains aspects sont à considérer dans cette activité en lien avec des incapacités de la personne atteinte de démence de type Alzheimer. Certaines de ces incapacités n'ont pas été reliées à des risques particuliers par les participantes mais celles-ci ont affirmé qu'elles en tenaient compte dans leur évaluation des risques. Il s'agit de la capacité de la personne à résoudre des problèmes, de la mémoire notamment la capacité à se rappeler la consigne et la capacité de se rappeler ce qu'elle est en train de faire, la capacité à effectuer correctement les étapes de la tâche, l'attention notamment la capacité à maintenir le but de la tâche, la concentration, l'impulsivité, la vulnérabilité ainsi que certaines conditions médicales associées telles que l'altération de l'acuité visuelle et les éléments dépressifs. Certains comportements peuvent venir amplifier le risque dans cette activité spécialement lorsque la personne présente des réactions catastrophiques, des phobies ou des préoccupations. De même, les risques sont atténués lorsque la personne a recours à des automatismes dans la tâche. Plusieurs ergothérapeutes ont mentionné que la pondération du risque est très importante dans la tâche de préparer une repas. Par exemple, une ergothérapeute mentionne qu'il est important de tenir compte de la fréquence et de l'intensité du risque et de vérifier si des événements se sont déjà produits. Une autre ergothérapeute rappelle qu'il est très

important de tenir compte des antécédents, des occupations de la personne et du stade d'évolution de la démence de type Alzheimer.

3.3.2.4 Faire l'entretien ménager

Quatre risques peuvent résulter de cette activité. Il s'agit du risque de se brûler, de développer ou d'accentuer des problèmes de santé, de provoquer un feu ou un incendie et du risque de s'intoxiquer. Le risque de se brûler, décrit par une ergothérapeute, peut être observé lorsque la personne tente de réparer des appareils électriques brisés. Le risque de développer ou d'accentuer des problèmes de santé mentionné par la moitié des ergothérapeutes interrogées découle de l'incapacité de la personne à régler son thermostat ou encore de l'insalubrité et de l'encombrement de l'environnement qui peuvent favoriser la présence de vermine. Pour la moitié des ergothérapeutes, le risque de feu est présent si la personne fume et qu'elle accumule des objets inflammables, lorsque l'environnement est encombré ou insalubre ou encore lorsqu'elle ne peut ajuster adéquatement son thermostat. Finalement, le risque de s'intoxiquer, noté par trois ergothérapeutes, relève du fait que la personne laisse de la nourriture sur le comptoir et mange des aliments périmés ou encore qu'elle consomme des produits de nettoyage.

Par ailleurs, d'autres risques ont été décrits par les ergothérapeutes sans qu'ils influencent nécessairement la décision de maintien à domicile. Le risque de chutes est observé lorsque l'appartement est embourbé, que la personne tente d'atteindre des endroits difficilement accessibles en grimpant sur des objets, qu'elle n'effectue pas l'entretien extérieur tel que le dégagement du trottoir ou encore qu'elle transporte des objets qui compromettent l'équilibre. Les autres risques sont le

risque d'isolement si l'environnement est insalubre ou si la personne n'effectue pas l'entretien extérieur, le risque d'éviction s'il y a présence de vermine, le risque de briser les appareils électriques s'ils ne sont pas entretenus correctement, le risque de faire des dégâts particulièrement si la personne n'entretient pas sa maison et provoque des problèmes avec les tuyaux ou le chauffage, le risque de ne pas rencontrer ses obligations financières si elle ne reçoit pas son courrier parce qu'elle n'effectue pas l'entretien extérieur et le risque de se blesser dans l'utilisation inadéquate d'outils électriques, pointus ou coupants.

Plusieurs ergothérapeutes ont mentionné que cette activité fait appel à la culture de l'individu d'où l'importance de tenir compte des habitudes de vie antérieures. Une ergothérapeute a mentionné que l'insalubrité de l'environnement n'est pas un critère déterminant dans la décision de maintien à domicile.

3.3.3 Activités communautaires et autres activités

Cinq activités ont été regroupées dans les activités communautaires et autres activités. Il s'agit des activités de se déplacer, fumer, faire les courses, téléphoner et gérer ses finances. Pour chacune des activités, les ergothérapeutes ont identifié des situations observables occasionnant des risques pour le maintien à domicile (tableau VII).

3.3.3.1 Se déplacer

Cette activité comporte trois des principaux risques identifiés par les ergothérapeutes comme étant des facteurs déterminants dans leur décision de maintien à domicile. Il s'agit du risque de développer ou d'accentuer des problèmes de santé, du risque d'errer ou de faire des

Tableau VII : Principales situations occasionnant des risques pour le maintien à domicile pour les activités communautaires et autres activités

	SE DÉPLACER	FUMER	FAIRE LES COURSES	TÉLÉPHONER	GÉRER SES FINANCES
BRÛLURES	N/A	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Utilise inadéquatement sa cigarette, ▪ son briquet ▪ Échappe sa cigarette ▪ S'endort en fumant 	N/A	N/A	N/A
DÉVELOPPER OU ACCENTUER DES PROBLÈMES DE SANTÉ	<ul style="list-style-type: none"> ▪ A des difficultés à se relever de son siège pour aller à la toilette ▪ Utilise inadéquatement les équipements ce qui augmente les problèmes physiques 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Fume trop ▪ Ne se souvient pas qu'il a fumé et prend une autre cigarette 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Fait de mauvais choix d'aliments compte tenu de problèmes de santé ▪ Achète toujours le même type d'aliments 	N/A	N/A
ERRANCE / FUGUE	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Se lève la nuit et marche sans but précis ▪ Fait de l'errance à l'extérieur 	N/A	N/A	N/A	N/A
FEU / INCENDIE	N/A	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ne fume pas toujours au même endroit ▪ Fume seul sans la présence d'autrui ▪ Ne respecte pas les consignes ▪ Ne connaît pas les numéros d'urgence ▪ Oublie sa cigarette ▪ Fume au lit ▪ Fume sans arrêt ▪ Ne manipule pas bien sa cigarette ▪ Ne sait pas comment éteindre un début d'incendie ▪ Dépose sa cigarette au mauvais endroit 	N/A	N/A	N/A
INTOXICATION	N/A	N/A	N/A	N/A	N/A
SE PERDRE	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Se perd en autobus, en auto ou à pied ▪ Ne reconnaît pas sa maison ▪ Ne connaît pas les trajets usuels ▪ Sort seul ▪ Est incapable de demander de l'aide 	N/A	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Est incapable de demander de l'aide ▪ A de la difficulté à s'identifier ▪ Se perd en allant à l'épicerie 	N/A	N/A
SOUS-ALIMENTATION	N/A	N/A	N/A	N/A	N/A

fugues ainsi que du risque de se perdre. Le risque de développer ou d'accentuer des problèmes de santé, souligné par la moitié des ergothérapeutes interrogées, peut être détecté lorsque la personne ne se rend pas à ses rendez-vous médicaux ou encore lorsqu'elle a de la difficulté à se relever de son siège pour aller à la toilette puisqu'une diminution de l'ingestion de liquide peut occasionner une infection urinaire. De plus, une utilisation inadéquate de l'équipement pourrait augmenter certains symptômes physiques qui ne sont pas nécessairement reliés à la démence telles que des douleurs arthritiques. Le risque d'errance, soulevé par deux ergothérapeutes, pourrait être observé chez une personne qui se lève la nuit pour marcher sans but précis. Finalement, le risque de se perdre, identifié par trois ergothérapeutes, est présent lorsque la personne se perd en autobus ou en auto, qu'elle ne retrouve pas ses clefs pour entrer dans sa maison et qu'il n'y a personne pour l'accueillir, qu'elle est incapable de téléphoner ou de demander de l'aide pour connaître le trajet à prendre, qu'elle ne connaît pas les trajets usuels, qu'elle sort seule ou qu'elle ne peut reconnaître sa maison. Ce risque est grandement exacerbé lorsque la personne a des réactions catastrophiques.

D'autres risques reliés à l'activité de se déplacer ont été identifiés par les participantes. Il s'agit du risque de chutes lorsque la personne oublie ou utilise inadéquatement les aides techniques, lorsqu'elle présente des pertes d'équilibre, qu'elle ne porte pas des chaussures adéquates ou encore lorsqu'elle surestime ses capacités. Toutefois, la plupart des ergothérapeutes adhèrent à la prémisse que la fréquence des chutes détermine l'importance du risque. Cinq ergothérapeutes ont retenu que la personne risque d'avoir un accident, de se blesser ou de blesser autrui lorsqu'elle conduit son véhicule dangereusement ou qu'elle ne reconnaît plus les signaux routiers. Le risque d'abus a été souligné par

une ergothérapeute qui le relie au fait que la personne ne sait pas où elle demeure et peut se mettre dans une situation d'abus en faisant confiance à des inconnus.

L'activité de se déplacer a été notée comme étant une activité qui a un impact sur presque toutes les autres sphères du fonctionnement. En effet, si une personne atteinte de démence de type Alzheimer présente des difficultés de déplacement, ceci influencera toutes les autres activités en amplifiant les risques.

3.3.3.2 Fumer

Cette activité comporte trois risques qui sont tous identifiés comme des déterminants de la décision de maintien à domicile. Il s'agit du risque de se brûler, de développer ou d'accentuer des problèmes de santé et du risque de provoquer un feu ou un incendie. Toutes les ergothérapeutes ont mentionné le risque de se brûler et le risque de feu. Le risque de se brûler est rattaché à la présence de brûlures sur les vêtements ou sur le plancher. Certains comportements favorisent ce risque tels que le fait de ne plus savoir comment allumer sa cigarette, l'utilisation inadéquate des produits de fumage, le fait de ne pas allumer la bonne chose, d'échapper sa cigarette, de ne plus savoir comment l'allumer ou l'éteindre ou encore de s'endormir en fumant. Le manque de dextérité, les tremblements, les problèmes de sensibilité et d'apraxie peuvent causer un risque de se brûler. Le risque de provoquer un feu ou un incendie est présent lorsque la personne ne fume pas toujours au même endroit, qu'elle fume sans la surveillance d'autrui, qu'elle ne respecte pas les consignes, qu'elle n'allume ou n'éteint pas sa cigarette adéquatement, qu'elle oublie où elle a déposé sa cigarette, qu'elle fume au lit, lorsqu'il y a des marques de brûlures sur le sol ou les vêtements

ou encore lorsqu'elle s'avère incapable d'appeler à l'aide ou d'intervenir pour éteindre un début d'incendie. Le risque de feu est exacerbé lorsque la personne a des problèmes de jugement, présente des problèmes d'attention ou d'apraxie. Une ergothérapeute a précisé que la personne risque de développer ou d'accentuer des problèmes de santé si elle fume trop ou encore si elle oublie qu'elle a fumé et reprend une cigarette.

Une ergothérapeute mentionne que le risque de se brûler et le risque de feu sont d'une importance capitale dans la décision de maintien à domicile puisque les conséquences sont dramatiques. Il faut aussi tenir compte de l'environnement immédiat en ce sens que si la personne demeure avec d'autres, le risque pour autrui est aussi présent.

3.3.3.3 Faire les courses

Cette activité comporte plusieurs risques mais seuls les risques de développer ou d'accentuer des problèmes de santé ainsi que celui de se perdre sont considérés comme des déterminants de la décision de maintien à domicile. Le risque de développer ou d'accentuer des problèmes de santé a été mentionné par une seule ergothérapeute et est relié au fait de ne pas choisir les aliments en tenant compte d'une diète spécifique reliée à un problème de santé tel que le diabète ou encore d'acheter des aliments que la personne possède déjà ce qui ne lui permet pas d'avoir une alimentation équilibrée. Le risque de se perdre, abordé par deux ergothérapeutes, est lié à l'incapacité pour la personne de demander de l'aide en cas de besoin et à la difficulté de s'identifier si elle a besoin d'aide.

Le risque de chutes est aussi présent dans cette activité particulièrement lorsque la personne ne ramène pas ses sacs adéquatement, qu'elle a des troubles d'équilibre ou des problèmes de jugement ou si elle se déplace difficilement. Le risque d'abus peut aussi être mis en relief dans l'activité de faire ses courses lorsque la personne ne peut plus compter ou manipuler l'argent et lorsqu'elle n'est pas connue dans les magasins où elle se rend. Elle risque aussi de ne pas être en mesure d'assurer sa sécurité personnelle lorsqu'elle ne respecte plus les règles sociales et devient vulnérable. Lors de cette activité, la personne peut être à risque de pas s'alimenter adéquatement si elle ne peut reconnaître l'emplacement de l'épicerie, si elle est incapable de planifier ses achats en fonction de son budget, si elle n'achète pas tous les items nécessaires ou si les aliments achetés ne sont pas variés. Le risque de vol peut aussi être présent ainsi que le risque de ne pas être habillé adéquatement si la personne n'achète pas de vêtements adéquats selon la température. Selon toutes les ergothérapeutes interrogées, les risques liés à cette activité peuvent facilement être compensés par autrui.

3.3.3.4 Téléphoner

Cette activité ne comporte aucun des risques identifiés comme des déterminants dans la décision de maintien à domicile. Cependant, les ergothérapeutes ont noté le risque de ne pas recevoir l'aide requise au besoin lorsque la personne ne peut utiliser le téléphone ou qu'elle ne connaît pas le numéro d'urgence et des personnes significatives. D'autres risques sont aussi possibles : le risque d'abus si la personne révèle facilement sa condition au téléphone, le risque d'épuiser l'aidant naturel si elle téléphone plusieurs fois par jour pour poser les mêmes questions, le risque de désorganisation si elle ne comprend pas

l'information transmise, le risque d'isolement si elle ne peut répondre à la sonnerie du téléphone, si elle est incapable de rejoindre quelqu'un ou encore si elle dérange autrui en téléphonant plusieurs fois. Une ergothérapeute mentionne que si la personne vit en appartement, les risques sont minimisés par le fait qu'elle peut sortir de son appartement pour obtenir de l'aide en compensation de sa difficulté à utiliser le téléphone.

3.3.3.5 Gérer ses finances

L'activité de gérer ses finances ne comporte aucun risque déterminant pour le maintien à domicile. Les ergothérapeutes ont toutes précisé que cette activité est souvent problématique pour les personnes atteintes de démence de type Alzheimer mais que les difficultés peuvent facilement être compensées par autrui. Au chapitre des risques, les ergothérapeutes ont mentionné le risque d'abus lorsque la personne ne peut manipuler adéquatement son argent, qu'elle ne peut plus voir à ses transactions bancaires adéquatement, qu'elle va souvent à la banque retirer des montants d'argent importants ou encore lorsque d'autres personnes puisent dans son compte de banque sans qu'elle s'en rende compte. Le risque de vol est présent lorsque la personne garde beaucoup d'argent sur elle ou dans sa maison. La perte de liberté peut survenir lorsque la personne désire respecter une entente antérieure alors que ses moyens financiers ne le lui permettent pas. Le risque d'être évincé de son loyer est imminent si la personne oublie ou encore est incapable de payer son loyer, le risque de ne pas être en mesure de rencontrer ses obligations financières peut survenir si elle oublie de payer ses comptes, ne peut produire son rapport d'impôt ou encore fait des dépenses au-delà de ses capacités financières.

3.4 AUTRES DÉTERMINANTS NON-RELIÉS AUX ACTIVITÉS QUI INFLUENCENT LA DÉCISION DE MAINTIEN À DOMICILE

Outre les activités présentées précédemment, les ergothérapeutes interrogées ont souligné que certaines incapacités, eu égard à l'activité dans laquelle elles se manifestent, influencent leur décision de maintenir une personne atteinte de démence de type Alzheimer à domicile. Il s'agit principalement des problèmes de mémoire, de la capacité de la personne à résoudre des problèmes, à planifier la tâche, sa capacité d'autocritique et la présence de problèmes de jugement. De plus, le risque de suicide, la consommation d'alcool, les problèmes associés de santé mentale, la sous-stimulation, l'isolement, la capacité de la personne à demander de l'aide ainsi que la présence de comportements inappropriés peuvent aussi influencer la décision de maintien à domicile. Enfin, les ergothérapeutes accordent une importance à la présence de certains facteurs qui entourent l'évaluation du risque même s'ils ne sont pas nécessairement reliés à une activité particulière tels que la sévérité des incapacités liées à la démence de type Alzheimer, le contexte du risque et la gestion du risque.

3.4.1 Sévérité des incapacités liées à la démence de type Alzheimer

Toutes les ergothérapeutes s'accordent à dire que l'évaluation des risques inhérents au maintien à domicile est différente selon les stades de détérioration de la maladie. Une ergothérapeute mentionne que le stade de la démence change le degré du risque et elle donne comme exemple que le risque d'errance au début de la maladie n'est pas le même qu'à un stade plus avancé. De plus, certaines incapacités reliées à la démence mais qui n'ont pas été rattachées à une tâche en particulier telles que la désorganisation, l'anxiété ou encore les idées

délirantes peuvent mobiliser toutes les énergies de la personne et faire en sorte que sa sécurité soit compromise.

3.4.2 Contexte du risque

Toutes les ergothérapeutes ont dit que la décision de maintenir ou non une personne à domicile ne peut être basée sur l'appréciation d'un seul risque mais doit tenir compte du nombre de risques ainsi que de leur fréquence. En effet, les ergothérapeutes soulignent qu'il peut exister diverses situations atténuantes qui rendent le risque plus acceptable ou plus tolérable.

Chaque risque mérite d'être placé dans un contexte précis en tenant compte, entre autres, des souhaits de la personne face à son maintien à domicile, de sa personnalité, sa culture, ses valeurs ainsi que celles de son réseau social immédiat. Une ergothérapeute souligne que même si la personne est atteinte de démence, elle a quand même droit à l'expression de ses volontés face à son maintien à domicile. Ainsi, le maintien à domicile pourra être privilégié si tel est le souhait de la personne, dans la mesure où les principaux risques sont compensés. Pour illustrer l'importance de tenir compte des valeurs culturelles, une ergothérapeute dit :

« Ce n'est peut-être pas socialement accepté, dans notre société nord-américaine où on est, je pense, hyper-propres, puis pour nous c'est à tous les jours. Mais je pense que dans d'autres sociétés, une fois par semaine ça ne veut pas dire que c'est pas convenable. »

Il s'avère aussi primordial de vérifier quelles sont les valeurs de la personne. Une ergothérapeute mentionne qu'il est important de ne pas

viser une sécurité optimale pour une personne qui a accepté de gérer un certain niveau de risques toute sa vie.

La perception du risque par la personne atteinte, par son réseau et même par les intervenants teinte la décision de maintien à domicile. Une ergothérapeute s'exprime ainsi :

«Pour moi, ça peut être catastrophique de retourner un client à domicile parce ce qu'il est très à risque de mettre le feu, mais si l'aidant naturel, pour lui, ça fait 4 ou 5 fois qu'il fait brûler le rond, la bouilloire et qu'à la limite ce n'est pas grave, il va juste jeter la bouilloire et en acheter une autre. Il y a des risques qui sont importants pour moi mais qui, parfois, ont peu d'impact dans la décision de maintien à domicile parce que les aidants n'ont pas la même perception du risque.»

3.4.3 Gestion du risque

Les valeurs du réseau de soutien et sa capacité à gérer ou à compenser le risque tient une place importante dans l'évaluation du maintien à domicile. Chaque situation doit être évaluée en tenant compte de ces facteurs. Par le fait même, l'épuisement de l'aidant naturel peut constituer un risque car la surveillance et l'aide prodiguées sont compromises lorsque l'aidant n'est pas en mesure de compenser pour les divers risques à cause de son épuisement.

La possibilité d'offrir des moyens compensatoires pour diminuer les risques a été soulignée par toutes les ergothérapeutes comme étant un facteur atténuant dans l'évaluation des risques pour le maintien à domicile. En effet, certains risques, comme le risque d'abus financier, ont été identifiés comme non déterminants dans la décision à cause de la facilité de réduire le risque par des moyens compensatoires. Un

risque deviendra persistant et plus déterminant dans la mesure où il ne peut être compensé.

3.5 ÉVALUATION DE LA SÉCURITÉ EN ERGOTHÉRAPIE

Pour arriver à prendre une décision quant au maintien à domicile de la personne atteinte de démence de type Alzheimer, les ergothérapeutes utilisent diverses sources d'informations.

3.5.1 Moyens utilisés par les ergothérapeutes pour obtenir l'information

Les moyens utilisés par les ergothérapeutes pour obtenir l'information sur la sécurité de la personne atteinte de démence de type Alzheimer sont de trois ordres soit un questionnaire auprès de l'aidant naturel et de la personne atteinte, une évaluation des dimensions cognitives et des mises en situation dans la tâche.

Toutes les ergothérapeutes nous ont dit qu'elles utilisaient un questionnaire informel auprès des proches ou de la famille afin de connaître les sphères de fonctionnement problématiques et ainsi cibler les activités comportant des risques. De même, le client est aussi questionné afin de connaître sa perception sur les risques encourus et de déterminer son autocritique par rapport à ceux-ci. Un questionnaire est aussi effectué avec l'intervenant référant pour connaître les raisons justifiant la référence et avec d'autres intervenants impliqués auprès de la personne âgée pour obtenir le maximum d'informations et, au besoin, confronter les perceptions de chacun sur l'ampleur des risques. Toutes les ergothérapeutes ont dit que la décision de maintenir ou non la personne à domicile se prend avec les membres de l'équipe

multidisciplinaire. L'information recueillie auprès des autres professionnels apportent des informations supplémentaires sur les risques. Elle permet de dresser un portrait global de la situation et de collecter des informations quant aux événements passés qui auraient occasionné des risques. Les autres professionnels de l'équipe peuvent aussi aiguillonner l'ergothérapeute sur la pertinence de confronter les aidants naturels qui s'opposent à un hébergement éventuel. Une ergothérapeute interrogée spécifie que l'information apportée influence sa décision seulement dans la mesure où le professionnel de l'équipe rapporte les faits observés et non pas sa perception personnelle des risques, celle de l'aidant ou celle des autres intervenants du réseau. L'ergothérapeute doit alors distinguer ce qui relève de la perception du professionnel plutôt que des critères sous-jacents aux risques. L'apport des membres de l'équipe permet aussi à l'ergothérapeute d'obtenir l'information sur la façon de compenser le risque à savoir si des moyens ont déjà été tentés et quel en fut le taux de succès. L'équipe peut aussi fournir de l'information sur l'histoire de la personne, ses valeurs ou sur ce que la personne souhaite. Finalement, la discussion d'équipe permet à l'ergothérapeute de vérifier sa propre perception du risque pour minimiser les biais qui pourraient influencer sa décision.

Les ergothérapeutes procèdent à l'évaluation du client en évaluant les différentes composantes cognitives et en effectuant une évaluation fonctionnelle de base visant à déterminer les capacités du client dans les activités de la vie quotidienne. Pour ce faire, toutes les ergothérapeutes ont insisté sur l'importance d'évaluer le client dans une tâche précise. Les activités de préparer un repas et de faire sa toilette font le plus fréquemment l'objet de mises en situation spécifiques.

Aucune ergothérapeute interrogée utilise un outil de mesure spécifique à la sécurité à domicile et peu d'ergothérapeutes en connaissent. Néanmoins, aux dires des ergothérapeutes, certains instruments de mesure peuvent donner de l'information ou des indices sur la sécurité de la personne. Les instruments de mesure furent regroupés en quatre catégories soit les questionnaires sur les habitudes de vie, les outils de mesures des composantes cognitives, les outils d'évaluation dans la tâche et les outils d'évaluation de la sécurité. La moitié des ergothérapeutes utilise l'outil de Incapacité Fonctionnelle dans la Démence (IFD) (Gélinas, Gauthier, McIntyre et Gauthier, 1999) pour obtenir un profil fonctionnel selon la perception de l'aidant naturel. Une ergothérapeute travaillant en CLSC mentionne qu'un outil de dépistage multiclientèle (Régie régionale de la Santé et des Services sociaux, 1994) peut aussi être utilisé pour obtenir un profil fonctionnel dans toutes les sphères de fonctionnement. Une ergothérapeute se sert du Modèle canadien de rendement occupationnel (Association canadienne des ergothérapeutes, 1997) pour mieux structurer son évaluation. Les outils de mesure des composantes cognitives utilisés sont le Mini-Mental (Folstein, Folstein, McHugh, 1975), le PECPA 2R (Geneau et Taillefer, 1996) ou encore le *Rivermead Behavioral Memory Test* (Wilson, Cockburn et Baddeley, 1985). Par ailleurs, la moitié des ergothérapeutes utilise l'outil AMPS (Fisher, 1994) tandis que *Kitchen Task Assessment* (Baum et Edwards, 1993) est utilisé par une seule ergothérapeute. Finalement, au chapitre des instruments de mesure de la sécurité à domicile, deux ergothérapeutes ont mentionné qu'elles connaissaient *SAFER tool* (Oliver et al., 1993) bien qu'elles ne l'aient jamais utilisé. Deux ergothérapeutes ont dit avoir développé des outils maison dont un est constitué d'un inventaire de risques à domicile accolé à une échelle d'identification de l'intensité du risque (faible,

modéré et élevé) et l'autre s'avère être une grille de prévention des chutes développé dans le cadre de sa pratique en CLSC.

Sans outil de mesure spécifique, les ergothérapeutes soulignent l'importance d'objectiver les risques, particulièrement par l'observation de la performance dans une tâche.

3.5.2 Types d'influences dans la décision de maintien à domicile

Considérant l'absence d'outils cliniques permettant de mesurer les risques à domicile, les ergothérapeutes ont toutes exprimé que plusieurs influences teinte la décision de maintien à domicile. La première influence concerne la notion de valeurs personnelles. En effet, toutes les ergothérapeutes reconnaissent que leurs valeurs personnelles comme par exemple l'importance accordée au fait de demeurer à domicile le plus longtemps possible ou encore leur propre tolérance face à certains risques font en sorte que la décision de maintien à domicile peut différer d'une ergothérapeute à l'autre. La perception du risque n'est donc pas la même pour tous les professionnels. Certaines ergothérapeutes ont dit avoir une grande capacité à accepter les risques. Une ergothérapeute mentionne, en parlant du risque de chutes, qu'il y a des risques avec lesquels certains individus peuvent vivre plus facilement que d'autres :

« C'est un risque que n'affectera pas nécessairement le maintien à domicile parce qu'une personne peut tomber n'importe où, même si elle est en centre d'hébergement (...) ce n'est pas un risque important pour moi. »

Donc, si une ergothérapeute s'avère plus tolérante face aux risques, elle acceptera plus facilement que la personne atteinte de démence de type Alzheimer en prene. De même, une autre ergothérapeute dit que si

l'intervenant, devant une situation qu'il juge inacceptable, ne voit pas comment le risque peut être compensé, il suggérera probablement un hébergement et le réseau social cheminera dans ce sens. La personne âgée sera alors probablement hébergée sans que des moyens compensatoires aient été tentés pour minimiser les risques. Les ergothérapeutes ont affirmé que, souvent, l'expérience acquise avec d'autres clients ou encore avec des membres de leur propre famille vient influencer grandement leur décision. Par exemple, une ergothérapeute affirme que si elle a maintenu avec succès une personne à domicile malgré la présence de risque, elle aura tendance à être plus tolérante par la suite avec les clients qu'elle évaluera.

3.6 SYNTHÈSE DES RÉSULTATS

En résumé, les ergothérapeutes qui ont participé à cette recherche ont indiqué qu'une définition du concept de sécurité doit tenir compte des notions d'environnement, de gestion du quotidien et de bien-être.

Les ergothérapeutes ont identifié sept risques déterminants dans le maintien à domicile d'une personne atteinte de démence de type Alzheimer soit le risque de développer ou d'accentuer des problèmes de santé, le risque de provoquer un feu ou un incendie, le risque de s'intoxiquer, le risque de se brûler, le risque d'errer ou de fuguer, le risque de se perdre et le risque d'être sous-alimenté. Chaque activité de la vie quotidienne peut occasionner des risques pour le maintien à domicile sauf les activités de gérer ses finances et de téléphoner. D'autres déterminants non-reliés aux activités influencent aussi la décision notamment la sévérité des incapacités cognitives, le contexte du risque et la gestion du risque.

Enfin, les ergothérapeutes utilisent diverses sources d'information pour prendre leur décision soit un questionnaire auprès de l'aidant naturel et de la personne atteinte ou encore une évaluation des dimensions cognitives. Les mises en situation dans la tâche ont été mentionnées par toutes les ergothérapeutes comme un moyen privilégié pour obtenir l'information sur la sécurité de la personne. Elles ont aussi exprimé que plusieurs influences teintent leur décision soit les valeurs personnelles, la perception du risque par l'ergothérapeute ainsi que l'expérience acquise avec d'autres clients ou avec les membres de leur propre famille.

CHAPITRE 4 : DISCUSSION

Les résultats obtenus démontrent que certains risques influencent de façon plus prédominante la décision de maintenir à domicile une personne atteinte de démence de type Alzheimer. Le Modèle canadien de rendement occupationnel (MCRO) a permis une interprétation des résultats notamment en ce qui concerne l'identification de situations observables qui sous-tendent les risques qu'elles soient en lien avec la personne, son occupation et l'environnement.

4.1 CADRE THÉORIQUE

Le MCRO a été utilisé pour interpréter les résultats obtenus dans cette étude puisque ceux-ci ont mis en évidence l'importance de tenir compte de l'interdépendance entre la personne, l'occupation et l'environnement ce qui constitue le postulat de base de ce modèle théorique. Le MCRO a aussi permis de comprendre que, puisque la personne est étroitement liée à son environnement, l'occupation est le résultat de l'interaction personne-environnement. L'utilisation de ce modèle théorique a révélé que les principaux risques énoncés par les ergothérapeutes se rapportent davantage à des comportements observables dans l'occupation de la personne plutôt qu'à ses diverses dimensions ou à des éléments de l'environnement.

4.2 CONCEPT DE SÉCURITÉ À DOMICILE

Les ergothérapeutes ont défini le concept de sécurité en proposant qu'il comprenne les notions d'environnement physique et social, de gestion du quotidien dans toutes les occupations ainsi que la notion de bien-être

de la personne et de son entourage. Considérées du point de vue du MCRO, les diverses notions sont liées à la personne, particulièrement au niveau de la dimension cognitive, à l'occupation ainsi qu'à l'environnement, notamment au niveau de l'environnement physique et de l'environnement social. Les ergothérapeutes de cette étude considèrent l'occupation principalement en regard des activités de la vie quotidienne et non en rapport avec la productivité et les loisirs. Par ailleurs, le concept de sécurité n'étant pas défini dans la littérature, il est impossible de comparer ces résultats à d'autres études. Force est donc de constater que les ergothérapeutes sont préoccupées par le lien d'interdépendance entre la personne, l'environnement et l'occupation.

Cette étude a permis de jeter les balises d'une définition du concept de sécurité à domicile, bien que ceci ne s'avérait pas être l'objectif principal de la recherche. Elle a mis en évidence des convergences parmi les ergothérapeutes autour d'une définition de ce concept et ce bien que les ergothérapeutes aient des expériences de pratique clinique différentes ainsi qu'un nombre d'années d'expérience variées avec la clientèle démente vivant à domicile. Les valeurs personnelles ainsi que l'utilisation de cadres théoriques d'analyse différents n'ont pas influencé leur définition du concept.

La pierre angulaire du développement d'un instrument de mesure de la sécurité devrait prendre appui sur un cadre conceptuel clair. Cette étude a permis de réaliser qu'aucun des outils de mesure existants ne reposent sur une définition du concept de sécurité clairement défini. Toutefois, le concept de sécurité se retrouve dans plusieurs échelles d'indépendance tels que le *Kitchen Task Assessment* (Baum et Edwards, 1993), la Mesure de l'indépendance fonctionnelle (Uniform Data System, 1993), le Profil des AVQ (Dutil et Forget, 1991), le

Milwaukee Evaluation Of Daily Living Skills (Leonardelli, 1988) et le *Barthel Index* (Mahoney et Barthel, 1965). Malgré le fait que plusieurs auteurs aient tenu compte de la sécurité dans le développement de leur outil de mesure, il est étonnant de constater que les auteurs n'ont pas défini le cadre conceptuel sur lequel ils s'appuient. De même, la recension des outils de mesure de la sécurité démontre qu'il y a des divergences entre les items d'un instrument à l'autre malgré le fait qu'ils s'attardent tous au même concept. Même si le concept de sécurité est fortement lié à celui de l'indépendance (Parmelee et Lawton, 1990; Oliver et al., 1993), les outils de mesure des activités de la vie quotidienne n'intègrent pas toujours ce concept dans leurs items.

L'utilisation d'une liste de contrôle comme le *SAFER Tool* (Oliver et al., 1993) laisse libre cours à l'interprétation des résultats selon le jugement de l'ergothérapeute ce qui implique une grande variabilité dans la décision prise quant au maintien ou non de la personne à domicile. De plus, cet instrument met davantage l'accent sur l'évaluation des facteurs environnementaux au détriment de la démonstration de l'interdépendance entre la personne, l'occupation et l'environnement. Or, la présente étude démontre clairement que les ergothérapeutes, dans la prise de décision de maintien à domicile, tiennent compte de ce lien d'interdépendance.

Il est aussi intéressant de constater que les ergothérapeutes qui ont participé à l'étude ont suivi diverses formations continues dont leur point commun réside dans le fait qu'elles portaient surtout sur l'évaluation des diverses dimensions et occupations de la personne atteinte de démence de type Alzheimer et non sur l'environnement. Or, il s'avère que le concept «personne-environnement» est multidimensionnel d'où l'importance que les formations abordent les liens d'interdépendance de la

personne et son environnement pour mieux comprendre le comportement de la personne dans son occupation. Cette étude a confirmé qu'en abordant la personne par le biais de son occupation, les risques sont mis en évidence. De même, toutes les ergothérapeutes interrogées ont affirmé que l'évaluation de la sécurité à domicile fait partie intégrante de leur pratique clinique ce qui renforce l'importance d'axer les formations continues sur le partage des mêmes notions du concept de sécurité, basées sur un cadre théorique commun, dans le but d'uniformiser les décisions de maintenir ou non une personne à domicile.

4.3 RISQUES DÉTERMINANTS POUR LE MAINTIEN À DOMICILE

Les ergothérapeutes interrogées ont rapporté que les risques n'ont pas tous la même importance dans leur décision de maintien à domicile et elles ont été en mesure d'identifier sept risques qui ont été retenus comme étant contributifs à la décision. Il s'agit du risque de développer ou d'accentuer des problèmes de santé, du risque de provoquer un feu ou un incendie, du risque de s'intoxiquer, du risque de se brûler, du risque d'errer ou de faire des fugues, du risque de se perdre et, finalement, du risque d'être sous-alimenté. La présente étude confirme que trois comportements identifiés par les ergothérapeutes sont les mêmes que ceux retrouvés dans la littérature (Bushner et Larson, 1987; Teri et al. 1989) soit l'errance, la prise erratique ou excessive de médicaments ainsi que le risque de feu. Par contre, l'affect irritable, qui fût un comportement rapporté par Oleske et al. (1995) n'a pas été mentionné par les ergothérapeutes. Par ailleurs, des comportements retenus par les ergothérapeutes n'ont pas été rapportés dans la littérature soit les risques d'accentuer ou de développer des problèmes de santé, de s'intoxiquer, de se perdre et d'être sous-alimenté. Ceci

peut s'expliquer par la taille de l'échantillon et par l'utilisation de méthodologies différentes de celle de la présente étude. En effet, les études antérieures se sont attardés aux risques rapportés par les aidants naturels. De plus, grâce à des mises en situation dans une tâche réelle, l'ergothérapeute met en évidence des risques qui ne sont pas nécessairement décrits par les aidants naturels. Ceci soutient l'affirmation des ergothérapeutes au sujet de l'importance et de la puissance des mises en situation dans la tâche. De plus, l'ergothérapeute est en mesure d'identifier la sévérité du risque, son contexte ainsi que la capacité de la personne et de son réseau de soutien à gérer le risque.

Les ergothérapeutes ont démontré que leur décision quant au maintien à domicile repose peu sur l'évaluation des dimensions cognitives reliées à la démence de type Alzheimer mais plutôt sur des comportements observables dans une tâche précise. L'altération de la mémoire, de la concentration, l'apraxie, l'agnosie ainsi que l'atteinte des fonctions exécutives ont été rapportés par plusieurs auteurs (Gélinas, Gauthier, McIntyre et Gauthier, 1999; Galasko, Edland, Morris, Clark, Mohn et Koss, 1995; Baum et Edwards, 1993; Reisberg, 1988; Skurla, Rogers et Sunderland, 1988) comme ayant un impact sur les activités de la vie quotidienne et domestique pour les personnes atteintes de démence et sont donc susceptibles de causer plusieurs risques. Toutefois, les résultats obtenus dans la présente étude supportent qu'au-delà de l'évaluation des dimensions cognitives, l'évaluation de la sécurité doit être basée sur des comportements observés dans une tâche puisque les diverses dimensions cognitives se manifestent différemment dans le quotidien, d'un individu à l'autre (Reisberg et al., 1996; Green et al., 1993). Les ergothérapeutes ayant suivi la formation AMPS (Fisher, 1994) ont particulièrement souligné la nécessité d'utiliser un mode d'évaluation par

observation d'une mise en situation réelle pour une tâche familière afin de permettre d'évaluer les processus habituels d'exécution et ainsi obtenir un portrait réel de la situation plutôt que de proposer une évaluation dans un milieu non-familier. Ce type d'observation dans la tâche permet, entre autres, de vérifier le recours à des automatismes qui ont souvent pour effet de diminuer les risques qui compromettent la sécurité. Ceci renforce l'importance de procéder à une analyse de la tâche, dans le milieu naturel de la personne, afin de bien cerner la relation interdépendante entre la personne, l'environnement et l'occupation, tel que préconisé par l'Association canadienne des ergothérapeutes (1997), et pour ainsi mieux étayer le jugement de l'ergothérapeute dans la décision de maintien à domicile.

Cohen et al. (1993) ainsi que Knopman et al. (1988) ont précisé que les pertes de mémoire importantes, les troubles de comportement, notamment les comportements agressifs, l'irritabilité, l'incontinence ainsi que l'incapacité à marcher sont les facteurs précipitant l'hébergement les plus cités par les aidants naturels. La présente étude ne corrobore pas ces résultats en ce qui concerne les déterminants du maintien à domicile. Cependant, la méthodologie de ces recherches diffère de celle utilisée dans la présente étude. Des aidants naturels ont été rencontrés lors d'une entrevue ou furent rejoints par téléphone et le questionnaire ne portaient pas sur les occupations de la personnes mais plutôt sur des comportements difficiles à gérer pour l'aidant. De plus, les précédentes ont toutes été réalisées auprès de personnes atteintes de démence vivant avec un aidant naturel. Or, les risques déterminants pour une personne vivant seule sont différents de ceux d'une personne vivant avec autrui puisque la compensation des risques est plus limitée. De plus, aucune des études recensées n'a abordé directement les risques à domicile identifiés par un intervenant, tel un ergothérapeute,

comme facteur décisif du maintien à domicile et aucune d'elles n'impliquaient une observation de la performance de la personne dans une tâche. Pourtant, la présente étude confirme la puissance des mises en situation qui donnent un portrait réel de l'occupation de la personne sans tenir compte de la perception de l'aidant naturel.

L'environnement n'est pas apparu comme un critère prédominant dans la décision des ergothérapeutes bien qu'elles ont affirmé en tenir compte dans l'évaluation de plusieurs activités. Or, plusieurs auteurs mentionnent que l'environnement social tel que le niveau de bien-être des aidants naturels, plutôt que les symptômes inhérents à la démence, représente un des facteurs de prédiction d'hébergement le plus important (Andrieu et al., 1997; Cohen et al., 1993; Lieberman et Kramer, 1991; Colerick et Georges, 1986; Morycz, 1985). Paradoxalement, bien que toutes les ergothérapeutes aient affirmé que l'environnement physique et social soit un élément clé du concept de sécurité, aucune des ergothérapeutes interrogées n'a mentionné l'environnement comme un risque déterminant du maintien à domicile. Même si les ergothérapeutes ont affirmé que le bien-être de la personne et de son entourage s'avèrent être des éléments importants du concept de sécurité et font partie des valeurs partagées par les ergothérapeutes, elles n'ont pas retenu ce critère dans l'identification des risques déterminant dans la décision de maintien à domicile.

Étonnamment, le risque de chutes n'a pas été retenu comme un critère déterminant du maintien à domicile. Pourtant, différents auteurs (Nevitt et al., 1991; Tinetti et al., 1988; Bushner et Larson, 1987; Morris et al., 1987) ont soutenu que ce risque est deux fois plus élevé pour les personnes atteintes de démence que pour la clientèle âgée en général. Or, bien que ce risque ait été mentionné comme un risque potentiel pour

huit activités sur douze, les ergothérapeutes ne l'ont pas identifié comme un déterminant du maintien à domicile. La plupart des ergothérapeutes ont plutôt mentionné que le risque de chutes, même s'il est présent, ne justifiera pas la recommandation d'un hébergement à moins que tous les déplacements soient qualifiés de non sécuritaires. Cependant, il est intéressant de distinguer les réponses données par les quatre ergothérapeutes œuvrant en CLSC des autres sujets, car celles-ci ont particulièrement souligné qu'elles évaluaient systématiquement le risque de chutes lorsqu'elles procédaient à une évaluation à domicile. Une d'entre elles utilise même une grille de prévention des chutes avec sa clientèle. Le fait que le risque de chutes n'ait pas été mentionné comme un déterminant du maintien à domicile peut s'expliquer par le fait que, pour les personnes atteintes de démence de type Alzheimer, la dimension physique est habituellement préservée jusqu'aux derniers stades de la maladie. Au stade 7, particulièrement, les habiletés ambulatories et de contrôle postural sont perdues (Reisberg, 1998). Habituellement, les personnes qui atteignent ce stade sont rarement maintenues à domicile à cause de l'ampleur des soins qu'elles exigent. Dans cette étude, les ergothérapeutes n'ont pas tenu compte du risque de chutes, probablement parce qu'elles n'ont pas considéré que le fait même d'être atteint de démence, rend la personne à risque de chutes et ce, eu égard au stade de la maladie. Par exemple, une personne ayant un jugement altéré à cause de la démence peut grimper sur un tabouret instable pour atteindre un objet et être victime de chute. Conséquemment, une fracture subie suite à une chute peut entraîner une hospitalisation prolongée et être la cause d'une détérioration de l'état général rendant impossible le retour à domicile. Les conséquences d'une chute peuvent donc être dramatiques pour la personne.

Tout comme les risques reliés aux caractéristiques des aidants naturels, tel que le risque d'épuisement du réseau de soutien, le risque de chutes aurait pu être identifié comme un critère déterminant du maintien à domicile, en accord avec la littérature portant sur les facteurs de prédiction à l'hébergement.

4.4 FRÉQUENCE DES RISQUES PAR ACTIVITÉ

Globalement, chaque risque se retrouve dans plusieurs activités. En analysant la fréquence des risques par activité, il apparaît que le risque de développer ou d'accentuer des problèmes de santé peut être rencontré dans dix activités, le risque de se brûler dans six activités, celui de s'intoxiquer dans cinq activités, le risque de feu dans trois activités, le risque d'être sous-alimenté et celui de se perdre se retrouvent dans deux activités tandis que le risque d'errance et de fugue peuvent être observés dans une seule activité.

Dans le contexte où l'ergothérapeute œuvrant à domicile ne peut pas se permettre d'effectuer une mise en situation pour chacune des activités, il est primordial que les activités choisies lui permettent d'observer des situations dans lesquelles les risques peuvent émerger. À cet égard, l'activité de préparer un repas comporte le maximum de risques soit cinq, suivie des activités de s'alimenter et faire l'entretien ménager qui en comportent quatre, celles de faire sa toilette, se déplacer et fumer qui en comportent chacune trois et enfin, celle de s'habiller, prendre ses médicaments et faire les courses qui en comportent deux. Cependant, si l'ergothérapeute fait le choix de l'activité à observer uniquement en fonction du nombre de risques possibles, elle pourrait tomber dans un piège. En effet, un risque pris dans le contexte d'une activité ne se manifeste pas de la même façon que dans une autre activité, ne se

produit pas à la même fréquence, pas plus qu'il n'occasionne les mêmes conséquences. Par exemple, l'ampleur du risque de s'intoxiquer dans l'activité de prendre ses médicaments est plus grande lorsque la personne doit prendre ses médicaments trois fois par jour que le même risque dans l'activité de faire l'entretien ménager, activité qui n'est pas nécessairement quotidienne. D'un autre point de vue, les conséquences de ce risque sur l'état de santé de la personne peuvent être dramatiques, peu importe l'activité, même si la fréquence d'exposition à ce risque n'est pas la même. En outre, la décision de maintien à domicile ne peut être basée sur l'appréciation d'un seul risque qui ferait office de risque ultime précipitant un hébergement mais plutôt sur le nombre de risques, leur fréquence ainsi que sur les conséquences de ces risques dans le quotidien particulier de la personne évaluée.

4.5 AUTRES DÉTERMINANTS INFLUENCANT LA DÉCISION DE MAINTIEN À DOMICILE

L'évaluation de la sécurité à domicile par le biais d'une mise en situation dans une activité est une voie riche en informations. Cependant, d'autres déterminants, particulièrement ceux liés à la sévérité des incapacités inhérentes à la démence de type Alzheimer, ont une influence certaine sur la décision de maintien à domicile. De même, la présence d'un aidant naturel teinte toute l'évaluation des risques car la présence d'autrui diminue les risques qu'un accident se produise. En effet, un aidant peut compenser les pertes ou encore prendre en charge des activités qui comportant un haut niveau de risques pour la personne atteinte de démence de type Alzheimer. L'évaluation des risques devra donc tenir compte du contexte social de la personne et de l'aide potentielle qui lui est offerte. De même, la gestion du risque est particulière à chaque situation vécue et devra faire partie d'une

évaluation globale des risques à domicile. Cette information est primordiale et explique pourquoi, face aux mêmes situations observées à domicile, une personne peut être maintenue dans son milieu alors que pour une autre, le maintien à domicile est impossible puisque les risques ne sont pas les mêmes. Il s'avère difficile voire impossible de passer outre le jugement clinique de l'ergothérapeute dans la prise de décision et d'attribuer la décision de maintien à domicile à la présence ou non de risques.

Le fait que les ergothérapeutes de cette étude n'ont pas identifié de risques liés aux caractéristiques des aidants naturels laisse supposer que l'évaluation des risques se fait en vase clos, en tenant compte uniquement de l'occupation de la personne. Pourtant, d'un autre côté, lorsqu'elles expriment leur définition du concept de sécurité, les ergothérapeutes ont spécifié que des déterminants liés à l'environnement social sont toujours considérés dans leur évaluation. Elles ont insisté sur le fait que chaque individu, chaque contexte particulier peuvent faire varier la décision de maintenir ou non la personne à domicile.

L'évaluation des risques à domicile implique obligatoirement, mais non pas exclusivement, l'évaluation de la personne atteinte de démence de type Alzheimer. Ainsi, l'évaluation des risques pour les aidants devraient être évalués au même titre que ceux de la personne car si, par exemple, un aidant risque de se blesser en utilisant de mauvaises techniques de transfert ou encore devient épuisé à cause de l'ampleur des soins à prodiguer à la personne atteinte, il ne sera plus en mesure d'assurer un maintien à domicile sécuritaire. Ceci consolide le fait que les ergothérapeutes, malgré le fait qu'elles n'aient pas identifié les caractéristiques de l'aidant comme un risque potentiel, devrait appuyer

leur décision de maintien à domicile tant sur l'évaluation de la personne que sur l'évaluation de son réseau social.

Enfin, il apparaît particulièrement important de procéder à une évaluation à domicile puisque les interventions doivent répondre aux habiletés, aux besoins et aux particularités de chaque individu. De plus, en raison des problèmes découlant de la maladie, la personne atteinte de démence de type Alzheimer a de la difficulté à transférer les habiletés acquises dans un environnement donné à un autre environnement (Mann, Hurren, Tomita, Bengali et Steinfeld, 1994; Zgola, 1987).

4.6 PRISE DE DÉCISION DE MAINTIEN À DOMICILE

Dans le processus d'évaluation des risques à domicile, l'ergothérapeute se trouve confrontée à ses valeurs personnelles et à sa propre perception du risque. Ainsi, cette étude a permis de constater que la décision prise par une ergothérapeute peut différer de celle prise par un autre professionnel lorsqu'elle n'est pas basée sur des critères précis de comportements à risque. Or, des décisions contradictoires pourraient avoir des conséquences néfastes pour le client. En effet, en recommandant précocement l'hébergement pour une personne qui aurait pu être maintenue à domicile, on la prive d'abord de ses droits les plus fondamentaux de demeurer dans son milieu naturel en plus d'impliquer des coûts de société relatifs à l'hébergement. Inversement, en maintenant une personne à domicile alors que les risques sont importants, les conséquences sur la vie de la personne ou celle des autres pourraient être dramatiques. L'ergothérapeute impliquée dans la décision de maintien à domicile trouve auprès de l'équipe multidisciplinaire un rempart qui peut la protéger de ses propres

perceptions et de l'influence de ses valeurs personnelles dans la décision de maintien à domicile et ce, dans la mesure où la perception des autres membres de l'équipe n'entre pas en ligne de compte dans la décision. L'évaluation en ergothérapie, particulièrement par des mises en situation dans la tâche, apparaît comme un moyen privilégié et essentiel à l'identification des risques à condition que cette évaluation s'inscrive dans une démarche et une approche interdisciplinaire. La décision de maintenir une personne à domicile n'incombe pas uniquement à l'ergothérapeute. Le rôle de l'ergothérapeute au sein de l'équipe multidisciplinaire est de mettre en évidence les liens d'interdépendance entre la personne et son environnement dans ses occupations afin d'identifier les risques liés au maintien à domicile et de mieux étayer son jugement clinique.

4.7 LIMITES DE L'ÉTUDE

Cette recherche est la première à étudier les risques déterminants dans le maintien à domicile des personnes atteintes de démence de type Alzheimer et, plus spécifiquement, à travers la lunette clinique des ergothérapeutes. Les résultats ont permis de déterminer sept risques parmi tous les risques mentionnés par les ergothérapeutes qui ont une importance certaine sur leur décision. Cependant, bien que ce n'était pas le but de l'étude, il n'a pas été possible de proposer une hiérarchie des risques retenus.

La taille de l'échantillon de cette étude exige une certaine prudence quant à la transférabilité des résultats puisque le principe de saturation n'a pas été atteint. Comme cette étude démontre que les valeurs personnelles de l'ergothérapeute ainsi que son expérience avec la clientèle démente peuvent influencer sa décision, il aurait été

intéressant d'inclure dans l'échantillon des ergothérapeutes de cultures diverses ou possédant une expérience différente. De même, l'échantillon était composé uniquement d'ergothérapeutes expertes alors qu'il aurait pu aussi inclure des ergothérapeutes ayant cumulé des expériences cliniques plus diversifiées. Enfin, le choix dans cette étude fut d'identifier les risques déterminants dans la décision des ergothérapeutes. Il aurait aussi été approprié d'intégrer dans l'échantillon des aidants naturels ou encore d'autres types de professionnels impliqués dans la décision de maintien à domicile.

4.8 RETOMBÉES DE L'ÉTUDE

Les résultats de cette étude pourront être utilisés par les ergothérapeutes œuvrant à domicile auprès d'une clientèle atteinte de démence de type Alzheimer afin de guider l'évaluation des risques à domicile qui sous-tend leur décision de maintenir ou non la personne à domicile. À ce jour, aucun instrument ne permet de mesurer les risques inhérents au maintien à domicile pour la clientèle atteinte de démence. Pourtant, tous les ergothérapeutes pratiquant dans la communauté se doivent de fournir un avis professionnel sur la capacité de la personne à être maintenue dans son milieu de vie naturel. Dans ce cas, comment l'ergothérapeute arrive-t-elle à prendre cette décision? Une partie de la réponse réside probablement dans la richesse de l'analyse de la tâche et dans la puissance du raisonnement clinique des ergothérapeutes jumelés à une connaissance approfondie du lien d'interdépendance entre la personne, son occupation et l'environnement. Cette étude, en prouvant ces liens d'interdépendance, permet d'éclairer les ergothérapeutes dans l'identification des facteurs de risques à domicile. En identifiant ces liens, l'ergothérapeute sera en mesure de mieux justifier, auprès des membres de l'équipe multidisciplinaire, sa décision

de maintenir ou non la personne à domicile puisqu'elle sera soutenue par des critères précis basés sur un cadre théorique solide.

Cette étude met en évidence l'importance de mettre l'accent, dans la formation des ergothérapeutes, sur la puissance des mises en situation dans une tâche pour obtenir l'information requise à la prise de décision en regard du maintien à domicile d'une personne atteinte de démence de type Alzheimer. Ces mises en situation constituent l'outil d'évaluation privilégié en ergothérapie. De plus, la formation doit avoir comme objectif de sensibiliser l'étudiant ou l'ergothérapeute à la présence de déterminants dans la décision tels que le contexte du risque ainsi que sa gestion par la personne et son réseau de même que l'influence des valeurs personnelles et de la perception du risque par l'ergothérapeute.

Cette étude peut aussi être l'étape initiale du développement d'un instrument de mesure de la sécurité. Ainsi, en identifiant les risques déterminant pour le maintien à domicile, on se retrouve déjà sur la piste des variables à considérer dans un tel outil particulièrement en ce qui concerne les domaines de l'occupation et de l'environnement. Le risque de feu, la prise erratique des médicaments ainsi que le risque d'errance apparaissent comme incontournables dans l'évaluation des risques puisqu'ils ont été mentionnés par toutes les ergothérapeutes et ont été rapportés dans la littérature. Un outil de mesure de la sécurité devra aussi impliquer des mises en situation dans des tâches précises car le questionnaire auprès de la personne ou encore auprès d'un aidant naturel, tout en n'étant pas nécessairement fiable, restreint, d'un point de vue qualitatif, le type d'information recueillie.

L'identification de critères permettant de statuer si la personne peut être maintenue à domicile ne peut se faire sans établir des assises solides

pour définir le cadre théorique du concept de sécurité. À partir des résultats de cette étude et des éléments rapportés dans la littérature, nous sommes en mesure d'affirmer que le concept de sécurité doit tenir compte des multiples facettes de la personne soit les dimensions affective, cognitive, physique et spirituelle ainsi que de l'environnement physique, culturel et social dans lesquels la personne évolue. L'occupation résultant de l'interaction entre la personne et son environnement devrait assurer un bien-être autant physique que psychologique à la personne de même qu'aux aidants naturels.

CONCLUSION

L'ergothérapie est une profession dont l'expertise et l'intérêt demeure la promotion de l'autonomie et de l'équilibre dans tous les domaines de l'occupation. L'ergothérapeute œuvrant au sein d'une équipe multidisciplinaire est nécessairement impliquée dans l'évaluation de la sécurité à domicile. L'évaluation des risques liés aux occupations des personnes atteintes de démence de type Alzheimer, afin de s'assurer que le maintien à domicile est sécuritaire, doit être basé sur des critères précis appuyés sur un cadre théorique solide.

Principalement, cette recherche a permis de développer des connaissances en ce qui a trait à l'identification de risques déterminants dans la décision de maintien à domicile. A partir d'un large inventaire de risques potentiels à domicile, les ergothérapeutes en ont identifié sept qui sont prédominants dans leur décision de maintien à domicile. Il s'agit du risque de développer ou d'accentuer des problèmes de santé, du risque de provoquer un feu ou un incendie, du risque de s'intoxiquer, du risque de se brûler, du risque d'errer ou de faire des fugues, du risque de se perdre et, finalement, du risque d'être sous-alimenté. Au-delà des risques identifiés, les ergothérapeutes ont insisté sur le fait que chaque individu, chaque contexte particulier peuvent faire varier la décision de maintenir ou non la personne à domicile. Les autres déterminants qui ne sont pas reliés à l'occupation doivent aussi être pris en considération dans la décision. L'identification des risques ainsi que la reconnaissance des autres déterminants devraient permettre à l'ergothérapeute de fournir à l'équipe multidisciplinaire dans laquelle elle évolue, un avis juste, éclairé et objectif sur la possibilité de maintenir une personne atteinte de démence de type Alzheimer à domicile. Par le fait même, les

intervenants de l'équipe multidisciplinaire impliqués dans la décision seront en mesure de mieux connaître les comportements à risque qui compromettent le maintien à domicile et de reconnaître l'expertise de l'ergothérapeute dans l'identification des risques.

Cette étude a aussi renforcé l'utilité et la puissance des mises en situation dans des tâches réelles pour mettre en évidence les risques qui compromettent la sécurité de la personne. Elle a permis de mieux comprendre les liens dynamiques d'interdépendance de la personne et de son environnement dans la réalisation de ses occupations.

Cette étude a aussi permis de jeter les balises d'une définition du concept de sécurité. Les ergothérapeutes ont mentionné que la notion de l'environnement, qu'il soit physique ou social, la notion de gestion du quotidien ainsi que la notion de bien-être de la personne et de son entourage font partie intégrante de la définition de ce concept.

Dans une perspective d'avenir, des études futures pourront permettre de vérifier si les risques déterminants pour les ergothérapeutes sont les mêmes que ceux identifiés par les aidants naturels ou par d'autres professionnels impliqués dans la décision de maintien à domicile. De même, elles pourront proposer une définition du concept de sécurité commune à tous les professionnels œuvrant auprès des personnes atteintes de démence de type Alzheimer. Enfin, cette étude a mis en lumière la pertinence de développer un instrument de mesure pouvant orienter les ergothérapeutes dans la prise de décision de maintien à domicile d'une personne atteinte de démence de type Alzheimer.

RÉFÉRENCES

- American Psychiatric Association. (1995). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. Washington, DC: APA.
- Andrieu, S., Gramain, A., Berthier, F., Bocquet, H., Pous, J. (1997). Facteurs prédictifs de la rupture de la prise en charge à domicile des personnes âgées dépendantes. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*. 45. 400-406.
- Arnadottir, G. (1990). *The Brain and Behavior: Assessing Cortical Dysfunction Through Activities of Daily Living*. The C.V. Mosby Company. St-Louis : USA. 322 p.
- Association canadienne des ergothérapeutes. (1997). *Promouvoir l'occupation: une perspective de l'ergothérapie*. ACE : Ottawa, Ontario. 238 p.
- Baum, C., Edwards, D.F. (1993). Cognitive performance in senile dementia of the Alzheimer's type: the Kitchen Task Assessment. *The American Journal of Occupational Therapy*, 47 (5), 431-436.
- Buchner, D. M., Larson, E. B. (1987). Falls and fractures in patients with Alzheimer-type dementia. *Journal of American Medicine Association*. 257 (11), 1492-1495.
- Canadian Study of Health and Aging Working Group. (1994). Canadian Study of Health and Aging : Study methods and prevalence of dementia. *Canadian Medicine Association Journal*. 150 (6). 899-913.
- Carswell, A., Eastwood, R. (1993). Activities of daily living, cognitive impairment and social function in community residents with Alzheimer disease. *Canadian Journal of Occupational Therapy*. 60 (3). 130-136.
- Clemson, L., Roland, M., Cumming, R. (1992). Occupational therapy assessment of potential hazards in the homes of elderly people: an inter-rater reliability study. *Australian Occupational Therapy Journal*, 39(3), 23-6.
- Cohen, C A., Gold, D. P., Shulman, K. I., Wortley, J. T., McDonald, G., Wargon, M. (1993). Factors Determining the Decision to

- Institutionalize Dementing Individuals: A Prospective Study. *The Gerontologist*. 33 (6). 714-720.
- Colerick, E. J., George, L. K. (1986). Predictors of institutionalization among caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Journal of American Geriatric Society*. 34 (7). 493-498.
- Colling, J., Park, D. (1983). Home, safe home. *Journal of Gerontological Nursing*, 9 (3), 175-179.
- Constandriopoulos, A. P., Champagne, F., Potvin, L., Denis, J. L., Boyle, P. (1990). *Savoir préparer une recherche. La définir, la structurer, la financer*. (Les Presses de l'Université de Montréal ed.). Montréal.
- Deslauriers, J. P. (1991). *Recherche qualitative: guide pratique*. Montréal: Mc-Graw-Hill Éditeurs.
- Dutil, E., Forget, A. (1991). *Profil des AVQ* (version 2.0). Centre de recherche, Institut de réadaptation de Montréal : Montréal.
- Dutil, E., Forget, A., Vanier, M., Lambert, J., Gaudreault, C., Auger, C., Labelle, J. (1996). Le Profil des AVQ: Un outil d'évaluation pour les personnes ayant subi un traumatisme cranio-encéphalique. *Revue Québécoise d'Ergothérapie*. 5 (3). 112-120
- Feinstein, A. R., Josephy, B. R., Wells, C. K. (1986). Scientific and clinical problems in indexes of functional disability. *Annals of Intern Medecine*, 105 (3), 413-420.
- Fisher, A. G. (1994). *Assessment of Motor and Process Skills*. Fort Collins, Colorado: Three Star Press.
- Folstein, M.F., Folstein, S.E., McHugh, P.R. (1975). Mini-Mental: A practical method of grading the cognitive state of patients for the clinicians. *Journal of Psychiatric Research*, 12, 189-198.
- Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J., St-Michel, G. (1998). *Classification québécoise du processus de production du handicap*. (Réseau International sur le Processus de Production du Handicap ed.). Québec.
- Galasko, D., Edland, S. D., Morris, J.C., Clark, C. Mohs, R. et Koss, E. (1995). The Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease (CERAD). Part XI. Clinical Milestones in patient with

- Alzheimer's disease followed over 3 years. *Neurology*. 45. 1451-1455.
- Gauthier, L., Gauthier, S. (1990). Assessment of Functional Changes in Alzheimer's disease. *Neuroepidemiology*. 9. 183-188.
- Gauthier, S. (1998). Guide d'utilisation des médicaments pour la maladie d'Alzheimer. *Le Clinicien* (Avril 1998), 107-115.
- Gélinas, I., Gauthier, L. McIntyre, M., Gauthier, S. (1999). Development of a Functional Measure for Persons with Alzheimer's disease: The Disability Assessment for Dementia. *American Journal of Occupational Therapy*, 53(5), 471-481.
- Geneau, D., Taillefer, D. (1996). Le "Protocole d'Examen Cognitif de la Personne Âgée - Version Révisée" (PECPA-2r): Normalisation par groupes d'âge et antécédents éducationnels chez des sujets québécois francophones. Allocution présentée au 2ième Colloque de Psychogériatrie du C.C.F.P., St-Hyacinthe, Québec.
- Green, C. R., Mohs, R. C., Schmeidler, J., Aryan, M., Davis, K.L. (1993). Functional Decline in Alzheimer's Disease : A Longitudinal Study. *Journal of American Geriatrics Society*. 41 (6). 656-661.
- Jammal, A., Allard, R., Loslier, G. (1988). *Dictionnaire d'épidémiologie*. Edisem inc. Québec.
- Knopman, D. S., Kitto, J., Deinard, S., Heiring, J. (1988). Longitudinal study of death and institutionalization in patients with primary degenerative dementia. *Journal of American Geriatrics Society*, 36 (2), 108-12.
- Lach, H. W., Reed, A. T., Smith, L. J., Carr, D. B. (1995). Alzheimer's disease: assessing safety problems in the home. *Geriatric Nursing*, 16 (4), 160-4.
- Law, M., Letts, L. (1989). A critical review of scales of activities of daily living. *American Journal of Occupational Therapy*, 43, 522-528.
- Law, M. C., Polatajko, H. J. (1987). Diagnostic tests in occupational therapy: A model for evaluation. *Occupational Therapy Journal of Research*, 7(2), 111-122.
- Leonardelli, C.A. (1988). *The Milwaukee Evaluation of Daily Living Skills. Evaluation in long-term psychiatric care*. Slack Incorporated.

- Letts, L., Marshall, L. (1995). Evaluating the Validity and Consistency of the SAFER Tool. *Physical & Occupational Therapy in Geriatrics*. 13 (4). 49-66.
- Lieberman, M.A., Framer, J.H. (1991). Factors Affecting Decisions to Institutionalize Demented Elderly. *The Gerontologist*. 31 (3). 371-374.
- Lincoln, Y. S., Guba, E. G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Beverly Hills: Sage.
- Mahoney, F.I., et Barthel, D.W. (1965). Functional Evaluation : The Barthel Index. *Maryland State Medical Journal*, 14, 61-65.
- Mann, W., Hurren, D., Tomita, M., Bengali, M., Steinfeld, E. (1994). Environmental Problems in Home of Elders with Disabilities. *The Occupational Therapy Journal of Research*. 14 (3). 191-211.
- Marchello, V., Boczko, F., Shelkey, M. (1995). Progressive dementia: strategies to manage new problem behaviors. *Geriatrics*, 50 (3), 40-3; quiz 44-45.
- McKhann, G., Drachman, D., Folstein, M. et al. Clinical Diagnosis of Alzheimer's Disease : Report of the NINCDS-ADRDA Work Group Under the Auspice of the Department of Health and Human Ressources Task Force on Alzheimer's Disease. *Neurology*. 34. 393-394.
- Miles M.B., Huberman, A.M. (1984). *Qualitative Data Analysis*. Beverly Hills : Sage.
- Morris, J. C., Rubin, E. H., Morris, E. J., Mandel, S. A. (1987). Senile dementia of the Alzheimer's type: an important risk factor for serious falls. *Journal of Gerontology*, 42 (4), 412-417.
- Morycz, R. K. (1985). Caregiving strain and the desire to institutionalize family members with Alzheimer's disease. Possible predictors and model development. *Ressources Aging*, 7 (3), 329-61.
- Nevitt, M. C., Cummings, S. R., Hudes, E. S. (1991). Risk factors for injurious falls: a prospective study. *Journal of Gerontology*, 46(5), M164-70.
- Oleske, D. M., Wilson, R. S., Bernard, B. A., Evans, D. A., Terman, E. W. (1995). Epidemiology of injury in people with Alzheimer's disease. *Journal of the American Geriatrics Society*, 43 (7), 741-6.

- Oliver, R., Blathwayt, J., Brackley, C., Tamaki, T. (1993). Development of the Safety Assessment of Function and the Environment for Rehabilitation (SAFER) tool. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 60 (2), 78-82.
- Parmelee, P. A., Lawton, M. P. (1990). The design of special environments for the aged. In a. (3rd ed.). *The handbooks of (Ed.), Handbook of the psychology of aging* (pp. 464-488): Academic Press, Inc, San Diego, CA, US.
- Poupart, J., Groulx, L.-H., Deslauriers, J. P., Laperrière, A., Mayer, R., Pires, A. P. (1997). *La recherche qualitative: Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Montréal, Qué.
- Pynoos, J., Cohen, E., Lucas, C. (1989). Environmental coping strategies for Alzheimer's caregivers. *American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders and Research*, 4(6), 4-8.
- Pynoos, J., Ohta, R. (1991). In-Home intervention for persons with Alzheimer's disease and their caregivers. *Physical and Occupational Therapy in Geriatrics*, 9(3/4), 83-92.
- Reisberg, B. (1988). Functional assessment staging (FAST). *Psychopharmacological Bulletin*. 24. 653-659.
- Reisberg, B., Ferris, S. H., de Leon, M. J., Crook, T. (1982). The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *American Journal of Psychiatry*, 139(9), 1136-9.
- Régie Régionale de la Santé et de Services sociaux. (1994). *Évaluation de l'autonomie: Multiclientèle*. Programme de services à domicile. Gouvernement du Québec : Québec.
- Reisberg, B., Ferris, S.H., Franssen, E. (1985). An Ordinal Functional Assesment Tool for Alzheimer's-Type Dementia. *Hospital and Community Psychiatry*. 36 (6). 593-595.
- Robert, P. (1989). *Le Petit Robert 1: Dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française*. Eds. Le Robert. 2171 p.
- Robnett, R. (1998). *A Quick Home Safety Assessment*. Conférence présentée au Congrès Mondial des Ergothérapeutes, Montréal. Association mondiale des ergothérapeutes.

- Rosenblatt, D. E., Champion, E. W., & Mason, M. (1986). Rehabilitation Home Visits. *Journal of the American Geriatrics Society*, 34(6), 441-447.
- Schwandt, T. A., Halpern, E. S. (1988). *Linking auditing and metaevaluation: Enhancing quality in applied research*. Newbury Park, CA, US: Sage Publications, Inc.
- Sclan, S.G., Reisberg, B. (1992). Functional Assessment Staging (FAST) in Alzheimer's disease: Reliability, validity and ordinality. *International Psychogeriatrics*. 4 (1). 55-69
- Silberfeld, M. (1992). The use of "risk" in decision making. *Canadian Journal on Aging*. 11 (2). 124-136.
- Skurla, E., Rogers, J. C., Sunderland, T. (1988). Direct assessment of activities of daily living in Alzheimer's disease. *Journal of the American Geriatrics Society*. 36. 97-103.
- Small, G.W., Rabins, P. V., Barry, P. P. et al. (1997). Diagnosis and Treatment of Alzheimer Disease and related Disorders : Concensus Statement of the American Association for Geriatric Psychiatry, the Alzheimer's Association and the American Geriatrics Society. *Journal of American Medecine Association*. 278 (16). 1363-1371.
- Tesch, R. (1990). *Qualitative research. Analysis types and software tool*. New-York: Falmer Press.
- Teri, L., Borson, S., Kiyak, H., Yamagishi, M. (1989). Behavioral disturbance, cognitive dysfunction, and functional skills : prevalence and relationship to Alzheimer's disease. *Journal of American Geriatrics Society*, 37, 109-116.
- Tideikaar, R. (1986). Preventing falls: Home hazard checklists to help older patients protect themselves. *Geriatrics*, 41(5), 26-28.
- Tierney, M. C., Fisher, R.H., Lewis, A. J. et al. (1988). The NINCDS-ADRDA Work Group criteria for the clinical diagnosis of probable Alzheimer's disease : a clinicopathologicstudy of 57 cases. *Neurology*. 38. 359-364.
- Tinetti, M. E., Speechley, M., Ginter, S. F. (1988). Risk factors for falls among elderly persons living in the community. *New England Journal of Medecine*, 319 (26), 1701-7.

- Uniform Data System. (1993). *Guide for the Uniform Data set for Medical Rehabilitation (Adult FIM), Version 4.0*. Buffalo: State University of New-York.
- William, R.W., Felscher, H. (1990). *Stedman's Medical Dictionnary*. Williams & Wilkins Eds. 25 th edition. Baltimore, USA.
- Wilson, B., Cockburn, J., Baddeley, A. (1985). *The Rivermead behavioral memory test*. Thames Valley Test Company. Suffolk : England.
- Zgola, J. M. (1990). Alzheimer's disease and the home : issues in environmental design. *American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders and Research*, 5, 15-22.
- Zgola, J. M. (1987). *Doing thing : A guide to programming activities for person's with Alzheimer's disease and related disorders*. Baltimore MD : The Johns Hopkins University Press.

ANNEXE I

GUIDE D'ENTREVUE

INTRODUCTION À L'ENTREVUE

Le but de ma recherche est de connaître les critères de dangerosité sur lesquels tu te bases dans la décision de maintenir à domicile une personne atteinte d'Alzheimer. J'aimerais aussi que l'on en vienne, ensemble, à définir le concept de sécurité à domicile pour ces personnes.

AU SUJET DE L'ÉVALUATION DES CRITÈRES DE DANGÉROSITÉ

- A. Comment fais-tu pour obtenir l'information au sujet de la sécurité de la personne?
- B. Y a-t-il des instruments de mesure, des évaluations que tu utilises pour prendre la décision de maintenir ou non la personne à domicile? Si oui, lesquels?

AU SUJET DE LA DÉTERMINATION DES CRITÈRES DE DANGÉROSITÉ

DÉFINITION DU TERME « CRITÈRE »

J'aimerais maintenant que tu me parles des critères de dangerosité dont tu tiens compte dans ton évaluation. J'entend par critère une situation dangereuse, un événement dangereux (donc quelque chose qui est déjà arrivé) ou encore un comportement dangereux.

- C. **Pour l'activité de préparer ses repas**, sur quel critère de dangerosité te bases-tu pour décider du maintien à domicile?
- Quelle situation t'amène à dire qu'il y a un risque de ... (incendie, blessure, etc)?
- D. **Pour l'activité de s'alimenter**, sur quel critère de dangerosité te bases-tu pour décider du maintien à domicile?
- Quelle situation t'amène à dire qu'il y a un risque de ...

- E. **Pour l'activité de s'habiller**, sur quel critère de dangerosité te bases-tu pour décider du maintien à domicile?
- Quelle situation t'amène à dire qu'il y a un risque de ...
- F. **Pour l'activité de faire sa toilette**, sur quel critère de dangerosité te bases-tu pour décider du maintien à domicile?
- Quelle situation t'amène à dire qu'il y a un risque de ...
- G. **Pour l'activité de prendre ses médicaments**, sur quel critère de dangerosité te bases-tu pour décider du maintien à domicile?
- Quelle situation t'amène à dire qu'il y a un risque de ...
- H. **Pour l'activité de se déplacer**, sur quel critère de dangerosité te bases-tu pour décider du maintien à domicile?
- Quelle situation t'amène à dire qu'il y a un risque de ...
- I. **Pour l'activité de fumer**, sur quel critère de dangerosité te bases-tu pour décider du maintien à domicile?
- Quelle situation t'amène à dire qu'il y a un risque de ...
- J. **Pour l'activité d'utiliser la toilette**, sur quel critère de dangerosité te bases-tu pour décider du maintien à domicile?
- Quelle situation t'amène à dire qu'il y a un risque de ...
- K. **Pour l'activité de faire l'entretien ménager**, sur quel critère de dangerosité te bases-tu pour décider du maintien à domicile?
- Quelle situation t'amène à dire qu'il y a un risque de ...
- L. **Pour l'activité faire ses courses**, sur quel critère de dangerosité te bases-tu pour décider du maintien à domicile?
- Quelle situation t'amène à dire qu'il y a un risque de ...

- M. **Pour l'activité de téléphoner**, sur quel critère de dangerosité te bases-tu pour décider du maintien à domicile?
- Quelle situation t'amène à dire qu'il y a un risque de ...
- N. **Pour l'activité de faire la gestion de ses finances**, sur quel critère de dangerosité te bases-tu pour décider du maintien à domicile?
- Quelle situation t'amène à dire qu'il y a un risque de ...
- O. Y a-t-il d'autres activités qui pourraient occasionner des risques et dont tu tiens compte dans ton évaluation?
- P. Est-ce qu'il y a des risques qui sont plus importants que d'autres dans ta décision de maintenir ou pas une personne à domicile?

AU SUJET DU CONCEPT DE SÉCURITÉ

- Q. Est-ce que certaines informations recueillies auprès des autres professionnels t'aident dans ta décision? Si oui, lesquelles?
- R. Qu'est-ce que la sécurité à domicile pour toi? Comment la définirais-tu?
- S. Crois-tu que tes expériences personnelles, avec les membres de ta famille par exemple, te donne une perception particulière de la sécurité à domicile?
- T. Est-ce que tu penses que deux ergothérapeutes qui verraient la même situation à domicile pourraient avoir une opinion différente par rapport à la sécurité à domicile?

ANNEXE II



Formulaire de consentement pour ma participation à un projet de recherche n'impliquant ni la prise de médicaments ou autres substances ni analyses de laboratoire

- TITRE DU PROJET :** Les critères déterminants dans la prise de décision de maintien à domicile d'une personne atteinte de démence de type Alzheimer.
- RESPONSABLE :** Marie Chevalier, ergothérapeute; étudiante à la maîtrise en Sciences Biomédicales, Université de Montréal.
- Sous la direction de :** Élisabeth Dutil, ergothérapeute; professeur titulaire à l'École de réadaptation de l'Université de Montréal
- Line Robichaud, ergothérapeute; professeur adjoint à l'École de réadaptation de l'Université Laval.
- OBJECTIF DU PROJET:** Connaître quels facteurs de risques influencent la décision d'une ergothérapeute de recommander ou non le maintien à domicile d'une personne atteinte de démence de type Alzheimer.

• NATURE DE VOTRE PARTICIPATION

- Participer à une entrevue semi-dirigée à questions ouvertes d'une durée d'environ 60 minutes, à un endroit que vous aurez choisi. Des questions vous seront posées sur les critères que vous utilisez dans l'évaluation de la sécurité à domicile d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et sur le concept de sécurité à domicile. Par exemple, nous vous questionnerons sur les facteurs de risque liés à l'environnement physique, à l'organisation sociale, aux incapacités de la personne ou à ses habitudes de vie. Cette entrevue sera enregistrée sur bande audio et le contenu du verbatim sera transcrit sur traitement de texte.
- Relire et commenter la transcription écrite du contenu de l'entrevue. Vous pourrez alors décider de bonifier ou de retirer certains éléments de cette transcription s'ils ne sont pas conformes à ce qui a été dit à l'entrevue ou encore s'ils ne reflètent pas votre opinion professionnelle. Ce texte vous sera, soit envoyé par la poste, soit remis en

mains propres. Vous renverrez celui-ci avec vos commentaires à la personne responsable du projet. Cette activité prendra approximativement une heure.

- Répondre à un questionnaire où sont recherchées certaines informations socio-démographiques vous concernant (par exemple : âge, nombre d'années de pratique en ergothérapie, lieu de formation académique, etc.). Ces informations seront confidentielles et seront utilisées dans l'interprétation des résultats afin de mieux comprendre le type d'intervention fait par les ergothérapeutes à domicile. Cette activité prendra environ 15 minutes.

• **AVANTAGES ET BÉNÉFICES POUVANT DÉCOULER DE VOTRE PARTICIPATION**

Vous ne recevrez aucune rémunération pour votre participation à l'étude. Il n'y a aucun avantage direct pouvant découler de votre participation. Par contre, vous aurez contribué à l'avancement des connaissances dans le domaine en suscitant une réflexion sur les critères utilisés dans l'évaluation de la sécurité à domicile des personnes atteintes de démence de type Alzheimer. De plus, les résultats de ce projet permettront d'améliorer l'évaluation et les interventions à domicile en ergothérapie pour cette clientèle.

• **INCONVÉNIENTS PERSONNELS POUVANT DÉCOULER DE VOTRE PARTICIPATION**

En terme de temps, le projet exige une participation d'environ 2h15.

• **RISQUES**

Il est entendu que votre participation à ce projet ne vous fait courir, sur le plan professionnel, aucun risque que ce soit.

• **INFORMATIONS CONCERNANT LE PROJET**

On devra répondre, à votre satisfaction, à toute question que vous poserez à propos du projet de recherche auquel vous acceptez de participer.

• **AUTORISATION D'UTILISER LES RÉSULTATS**

Les résultats de l'étude pourront être publiés dans un journal scientifique ou présentés à des conférences scientifiques sans qu'aucune information permettant de vous identifier n'y apparaisse.

• **RETRAIT DE VOTRE PARTICIPATION**

Il est entendu que votre participation au projet de recherche est tout à fait volontaire. Il est également entendu que vous pourrez, à tout moment, mettre un terme à votre participation.

• **CONFIDENTIALITÉ**

Il est entendu que les observations effectuées en ce qui vous concerne, dans le cadre du projet de recherche décrit ci-dessus, demeureront strictement confidentielles. Pour ce faire, nous vous assignerons un numéro de code. L'enregistrement audio de l'entrevue sera conservée sous clef, au Centre de recherche de l'Institut de Réadaptation de Montréal, et sera détruit dès que sa transcription sera terminée ou au plus tard deux ans après l'enregistrement. Lors de la transcription, toutes les informations permettant d'identifier un participant ou une autre personne seront effacées ou substituées afin de conserver l'anonymat.

• **CONSENTEMENT**

J'ai lu et compris le contenu du présent formulaire. Je certifie qu'on me l'a expliqué verbalement. J'ai eu l'occasion de poser toutes mes questions au sujet de cette étude et on y a répondu à ma satisfaction.

Je sais que je suis libre d'y participer et que je demeure libre de me retirer de cette étude en tout temps, par avis verbal, sans aucune conséquence que ce soit.

_____	_____	_____
Nom du sujet	Signature	Date
_____	_____	_____
Nom du témoin	Signature	Date

Je, soussigné(e), *Marie Chevalier*, certifie (a) avoir expliqué au signataire intéressé les termes de la présente formule, (b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard et (c) lui avoir clairement indiqué qu'il reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus, (d) de lui avoir remis une copie signée du présent formulaire.

_____	_____	_____
Nom du chercheur	Signature	Date

La responsable du projet peut être rejointe au Centre de recherche de l'Institut de Réadaptation de Montréal, 6300, ave. Darlington, Montréal (Québec), H3S 2J4.
Tel : (514) 340-2078. Fax : (514) 340-2154.

Le projet de recherche et le présent formulaire de consentement ont été approuvés par le comité d'éthique de la recherche de l'Université de Montréal, le 2 août 1999.

**L'ORIGINAL SERA CONSERVÉ, SOUS CLEF, AU CENTRE DE RECHERCHE DE L'INSTITUT DE RÉADAPTATION DE MONTRÉAL.
CE FORMULAIRE A ÉTÉ COMPLÉTÉ EN DEUX EXEMPLAIRES**

ANNEXE III



APPROBATION DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE
DE LA FACULTÉ DE MÉDECINE

(Ce certificat est valide pour deux ans, si protocole non modifié)

RELÈVE Médecine
2000

Le Comité d'éthique a étudié le projet intitulé : **Les critères déterminants dans la prise de décision de maintien à domicile d'une personne atteinte de démence de type Alzheimer**

présenté par : **Mme Marie Chevalier et Mme Élisabeth Dutil**

et considère que la recherche proposée sur des humains est conforme à l'éthique.



Signature de David McFarland, Président

Date d'étude : **10/06/99**

Date d'approbation : **Modifié et approuvé le**

27/7/99

Numéro de référence : **CERFM :SCE 18(99)4#47**

N.B. Veuillez utiliser le numéro de référence dans toute correspondance avec le Comité d'éthique relativement à ce projet.



Université de Montréal
Faculté de médecine
Vice-décanat
Recherche et études supérieures
C.P. 6128, succursale Centre-ville
Montréal (Québec)
H3C 3J7
Télécopieur : (514) 343-5751

ANNEXE IV

EXTRAIT DE VERBATIM CODÉ (sujet # 4)

Pour l'activité de préparer ses repas, sur quel critère de dangerosité te bases-tu pour décider du maintien à domicile?

Si je comprends bien, tu veux que je ressorte soit des situations, des événements ou des comportements dans la préparation des repas que je vois comme déterminant. Ce que tu me demandes c'est n'est pas ce qui va me faire décider pour un oui ou non par rapport à telle situation, par rapport au maintien à domicile? **(Donne-moi dont un exemple)**. Bon admettons, je ne sais pas, le risque de mettre le feu. **(oui, c'est ce que je veux)**. C'est tout simplement que je l'identifie comme ça là? **(C'est de ça que je veux que tu parles)**. Dans le fond, ce que je vais faire c'est peut-être de regarder justement les différentes situations, événements ou comportements au niveau de la préparation des repas, qui sont déterminants pour moi. Bon, il y a le risque de mettre le feu, qui est un aspect que je vais essayer d'objectiver le plus possible. C'est sûr que ce n'est pas facile non plus à objectiver parce qu'on est pas toujours là. Quand on fait une mise en situation, ce n'est pas nécessairement la réalité de toujours, la personne est en évaluation, il y a peut-être un peu de

Risque de feu

Risque de mettre le feu

- Difficile à objectiver car on est pas toujours là

nervosité, enfin j'essaie d'objectiver le plus possible, mais c'est un aspect que j'évalue qui est déterminant, par rapport au maintien.

Maintenant j'aimerais que tu dises par rapport au risque de feu, quelle situation va t'amener, comme ergothérapeute, à dire qu'il y a un risque de feu? Quel type d'observations vas-tu faire à domicile pour dire que, pour cette personne, il y a un risque de feu?

Bon, premièrement, lors d'une mise en situation, si la personne va oublier un rond allumé pendant la mise en situation, ça va sonner une cloche, à savoir qu'il y a peut-être un risque qu'elle l'oublie. S'il y a des outils, des ustensiles de cuisine qui sont pas utilisés au bon endroit. Je te donne un exemple : admettons qu'elle va mettre sa bouilloire électrique sur le rond du poêle, et ouvrir le poêle quand c'est une bouilloire qui doit être branchée, je calcule que ça peut amener un certain risque. Il y a également la revue aussi de la batterie de cuisine. Je fais toujours le tour avec la patiente, ou le patient. Est-ce qu'il y a des signes de brûlures, en ce qui concerne les ustensiles de cuisine. En ce qui concerne le risque de feu... Il y a aussi le risque de brûlures, je sais pas si ça peut rentrer dans ça. C'est un autre risque. On en parlera un petit peu tantôt. **(Tu peux en parler tout de suite si tu veux).** Je

Risque de feu déterminant dans le maintien

Risque de feu :

- Oublie le rond allumé pendant la mise en situation
- Utilisation inadéquate des ustensiles de cuisine (met bouilloire électrique sur le rond)

Risque de feu :

- Présence de brûlures sur les ustensiles de cuisine

vais regarder en même temps le risque de brûlures. Donc, dans la manipulation que la personne va faire de ses chaudrons, du contrôle de ses boutons, je vais effectivement regarder s'il y a un risque que les vêtements touchent aux ronds, s'il y a une dextérité et une manipulation des objets qui sont sécuritaires aussi. Il va y avoir également l'aspect visuel qui va entrer en ligne de compte aussi. S'il y a des pertes de mémoire, et en plus, des pertes visuelles d'associées, et qu'il y a des risques d'oubli de rond allumé, ou de brûlures, je trouve que ça surajoute un élément de risque important parce qu'il y a même pas l'appui visuel, en plus de l'aspect cognitif, est là pour déterminer, pour fermer le rond. Si l'appui visuel n'est pas là, en même temps pour donner un feedback « oups, la lumière est là » puis le rond est allumé. C'est un facteur de plus pour moi. Quand il y a des déficits cognitifs et visuels en rapport avec la préparation des repas, pour moi c'est encore plus déterminant, au niveau du maintien à domicile. Bon, risque de brûlures, est-ce que je parle seulement d'évaluation avec la personne, ou aussi des informations que je recueille avec les autres intervenants? **(Tu peux me parler des deux)** OK, donc avec les autres intervenants, surtout les aidants naturels, ou là je vais les questionner par rapport à ça. Est-ce que c'est arrivé que l'alarme de feu soit déclenchée, à leur

Risque de brûlures :

- Façon de manipuler les chaudrons
- Façon de contrôler les boutons
- Vêtements qui touchent aux ronds
- Manque de dextérité
- Manipulation incorrecte des objets
- Problèmes visuels en plus des problèmes de mémoire ajoutent un risque parce que impossibilité de compenser par l'aspect visuel.

Déficits cognitifs + déficits visuels : déterminant dans la préparation de repas, dans le maintien à domicile

Façon d'obtenir l'information:

- Évaluation de la personne
- Informations recueillies auprès des autres intervenants, aidants naturels

Risque de feu :

- L'alarme de feu a déjà été déclenchée

connaissance? Est-ce que les voisins ont mentionné que des fois ça sentait le brûlé? Est-ce qu'ils ont été témoins d'un rond laissé allumé quand ils arrivaient à la maison? Est-ce qu'ils ont vu des chaudières qui avaient des marques de brûlures déjà? Je vais répertorier le plus d'informations possibles là-dessus de la part des aidants.

- Odeur de brûlé
- Un rond est resté allumé
- Marques de brûlures dans les chaudières

Tu m'as parlé de risque de feu, ...

Le risque d'intoxication alimentaire qui est pour moi aussi un déterminant, par rapport au maintien à domicile. C'est important de l'évaluer en détail. Alors là, c'est quoi ma démarche de ce côté là? C'est quand je vais à domicile, je fais une revue du frigo. Je regarde systématiquement là, tout ce qu'il y a dans le frigo, je regarde les dates d'expirations des différents produits, la fraîcheur des aliments, je vais sentir la viande, bon tout ça. Je vais regarder aussi ce qu'il y a dans le congélateur, faire une petite revue aussi de tout ce qu'il y a dans les armoires, parce que des fois aussi, on y pense moins, mais aussi des aliments secs ont des dates. Des céréales, il y a une date d'expiration. Donc, je fais une revue de tout ça. Et puis, dans un autre temps aussi, avec les aidants naturels encore une fois, je ramasse le plus d'informations possibles. À savoir eux, quand ils y vont est-ce qu'ils vérifient? Est-ce

Risque d'intoxication alimentaire :

- Présence d'aliments passés date
- Contenu du frigo, du congélateur

Risque d'intoxication

- Dates d'expiration des aliments

Façon d'obtenir l'information

- Informations de l'aidant naturel : événements passés

que souvent, ils sont amenés à jeter des aliments parce que la personne les a laissés au frigo. Puis j'essaye aussi de savoir quel type d'aliment, parce qu'aussi, un fruit qui est moins frais versus de la viande qui est moins fraîche. C'est très différent dans le risque que ça peut amener au niveau de la santé. Tu sais pour moi, ça amènerait plus de dangerosité de savoir que la personne se prépare elle-même ses repas, qui contiennent de la viande, puis qui une mauvaise gestion des aliments. Plutôt que de savoir que la personne reçoit la popote roulante. Elle a quand même dans son frigo un peu de fruits et légumes, mais qu'ils sont un peu moins frais. Il y aurait un impact moins grand au niveau de la dangerosité, au niveau de la santé de la personne qui amènerait une décision de maintien ou non.

Quand tu parles de la santé de la personne, est-ce que tu parles uniquement au niveau de l'intoxication? Ou est-ce qu'il y a d'autres risques reliés au niveau de la santé?

Non. Je parlais du facteur d'intoxication alimentaire, mais il y a aussi au niveau de la variété des aliments, aussi que je regarde. Est-ce que effectivement, avec ce qu'il y a dans le frigo, puis avec toutes les informations que je recueille de la part des aidants, et des gens qui connaissent la dame, est-ce qu'elle se nourrit de

Risque d'intoxication

- Tenir compte du type d'aliment dans l'évaluation du risque

Décision de maintien à domicile :

- Impact du risque sur la santé de la personne

tous les groupes alimentaires aussi? Donc, est-ce qu'il y a un apport en protéines qui est assez important, des fruits et légumes, tout ça là. Ça aussi, au niveau de la santé ça a un impact à mon avis.

Si je te demandais de relier ça à un risque en particulier, ce serait plus un risque au niveau de la santé.

Un risque au niveau de la santé, c'est pas nécessairement un risque qui m'amènerait, s'il y avait seulement ça, à penser pour non-maintien à domicile, parce que je pense que ça se pallie très bien. Mais c'est un risque qui fait partie des critères, des facteurs de risque dans mon analyse globale. Mais c'est pas ça nécessairement qui va amener une décision de non-maintien si la variété de l'alimentation n'est pas suffisante. Habituellement, il y a un palliatif à ça. Par contre, ce que je vais voir aussi par rapport au choix des aliments, c'est tout l'aspect épicerie, l'aspect commissions. Est-ce que c'est la personne qui les fait? Est-ce que elle est aidée par quelqu'un d'autre? Est-ce que c'est elle-même qui s'occupe des aliments qu'elle achète? Tout ça aussi qui est en rapport, en lien avec ça. Qui peut avoir une répercussion sur une décision, sur mon analyse de comment compenser les incapacités.

Risque de malnutrition

- Équilibre alimentaire

Risque au niveau de la santé

- Non-déterminant dans le maintien à domicile car ce risque se compense bien

Activité de préparation des repas en lien avec l'activité de faire les courses

Donc par rapport à la préparation des repas, on a parlé du risque de feu, du risque de brûlures, on a parlé des intoxications, du choix des aliments...Oui, je pense que c'est ça.

Inventaire des risques

- Risque de feu
- Risque de brûlures
- Risque d'intoxication
- Risque de malnutrition en lien avec le choix des aliments

ANNEXE V

EXEMPLE DE CATÉGORISATION DES RISQUES À PARTIR D'UN VERBATIM

ACTIVITÉ : PRÉPARER UN REPAS (sujet #4)

RISQUE	SITUATIONS OBSERVÉES		
	INCAPACITÉ	COMPORTEMENT OBSERVABLE	RÉSULTAT
FEU		Oublie un rond allumé pendant la mise en situation	
		Il y a des outils, des ustensiles de cuisine qui ne sont pas utilisés au bon endroit Ex : Met sa bouilloire électrique sur un rond de poêle	
			Signes de brûlures au niveau des ustensiles de cuisine
	Pertes de mémoire et pertes visuelles associées	Oublie un rond allumé	L'aspect visuel n'est pas là pour déterminer, pour fermer le rond L'alarme de feu a déjà été déclenchée
			Les voisins ont mentionné que des fois ça sent le brûlé
			Des personnes ont été témoins d'un rond laissé allumé quand ils arrivaient à la maison
		Des personnes ont vu des marques de brûlures dans les chaudrons	

Suite du tableau la page suivante

SITUATIONS OBSERVÉES		
RISQUE	INCAPACITÉ	RÉSULTAT
BRULURES		Manipule inadéquatement ses chaudrons
		Ne contrôle pas bien les boutons
	Manque de dextérité	Ne manipule pas les objets de façon sécuritaire
	Pertes de mémoire et pertes visuelles associées	
INTOXICATION ALIMENTAIRE		Il y a des produits dans le frigo dont les dates d'expiration sont passées
		Les aliments dans le frigo ne sont pas frais
		Il y a des aliments secs dans la garde-manger dont les dates d'expiration sont passées
		Les aidants doivent jeter des aliments parce que la personne les a laissés dans le frigo A été hospitalisé à cause d'une intoxication alimentaire
AU NIVEAU DE LA SANTÉ		La personne ne se nourrit pas de tous les groupes alimentaires N'a pas son apport en protéines, des fruits et légumes