

**Mai 2024**

---

IFE UPEC

Promotion 2021-2024

L3

---

# MEMOIRE D'INITIATION A LA RECHERCHE

L'accompagnement ergothérapique  
en ESA auprès de personnes atteintes  
de la maladie à corps de Lewy avec  
fluctuations cognitives

Par **Cécile CHARBONNIER**

Sous la direction d'**Aurélie BROCCQ**



## ENGAGEMENT SUR L'HONNEUR

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

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

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

Le mémoire peut être :

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

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

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

Je, soussignée, CHARBONNIER Cécile, étudiante en 3ème année en institut de formation en ergothérapie, m'engage sur l'honneur à mener ce travail écrit dans les règles édictées.

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

A Créteil, le 27 février 2024

Signature :

*Cécile Charbonnier*

## **NOTE AUX LECTEURS**

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

## **REMERCIEMENTS**

Ce mémoire marque la fin de 3 années, en reconversion, d'une richesse et d'une intensité incroyables.

Je tiens tout d'abord à remercier ma maîtresse de mémoire Aurélie Brocq pour ses apports, son soutien et ses précieux conseils tout au long de la réalisation de ce mémoire.

Je remercie chacun des ergothérapeutes qui ont pris le temps d'échanger avec moi lors des entretiens et qui ont permis de nourrir ma réflexion.

Je remercie également toute l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Créteil durant ces trois années. Merci pour le partage de vos connaissances et de votre passion pour ce beau métier.

Enfin, je remercie sincèrement ma famille, mes amis et mes Wonder Ergos pour leur soutien sans faille et qui sont désormais pleinement sensibilisés à la maladie à corps de Lewy.

*« La vie, ce n'est pas d'attendre que les orages passent, c'est d'apprendre à danser sous la pluie. »*

*Sénèque*

## TABLE DES MATIERES

|                                                                                                                       |           |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>Introduction.....</b>                                                                                              | <b>1</b>  |
| <b>I Le cadre exploratoire.....</b>                                                                                   | <b>2</b>  |
| <b>1. Les maladies neuro-évolutives.....</b>                                                                          | <b>2</b>  |
| 1.1 Cadre et épidémiologie .....                                                                                      | 2         |
| 1.2 Un enjeu majeur de santé publique .....                                                                           | 3         |
| <b>2. La maladie à corps de Lewy .....</b>                                                                            | <b>4</b>  |
| 2.1 Epidémiologie .....                                                                                               | 4         |
| 2.2 Etiologie .....                                                                                                   | 4         |
| 2.3 Sémiologie .....                                                                                                  | 5         |
| 2.4 L'évolution de la maladie.....                                                                                    | 6         |
| 2.5 Les fluctuations cognitives.....                                                                                  | 10        |
| <b>3. L'ergothérapie auprès des personnes atteintes de MCL .....</b>                                                  | <b>12</b> |
| 3.1 L'ergothérapie.....                                                                                               | 12        |
| 3.2 L'ergothérapie en ESA.....                                                                                        | 13        |
| 3.3 L'impact de l'ergothérapie à domicile auprès des personnes atteintes de MCL .....                                 | 15        |
| <b>II Le cadre conceptuel.....</b>                                                                                    | <b>17</b> |
| <b>1. L'occupation et la participation occupationnelle .....</b>                                                      | <b>17</b> |
| 1.1 L'occupation.....                                                                                                 | 17        |
| 1.2 La participation occupationnelle selon le modèle conceptuel de l'Occupation Humaine (MOH)<br>.....                | 17        |
| 1.3 Les impacts de la MCL sur la participation occupationnelle.....                                                   | 21        |
| <b>2. La qualité de vie .....</b>                                                                                     | <b>22</b> |
| 2.1 Le concept de qualité de vie liée à la santé .....                                                                | 22        |
| 2.2 L'évaluation de la qualité de vie .....                                                                           | 23        |
| 2.3 Les impacts de la MCL sur la qualité de vie .....                                                                 | 24        |
| 2.4 Comment améliorer la qualité de vie et la participation occupationnelle de la personne<br>atteinte de MCL ? ..... | 25        |
| <b>III Le cadre expérimental .....</b>                                                                                | <b>29</b> |
| <b>1. La méthodologie de l'enquête.....</b>                                                                           | <b>29</b> |
| 1.1 Les objectifs globaux de l'enquête .....                                                                          | 29        |
| 1.2 La population de l'enquête.....                                                                                   | 29        |

|           |                                                                   |           |
|-----------|-------------------------------------------------------------------|-----------|
| 1.3       | Les modalités de recrutement.....                                 | 30        |
| 1.4       | L'outil d'investigation .....                                     | 31        |
| 1.5       | Les passations d'entretiens .....                                 | 32        |
| <b>2.</b> | <b>Présentation et analyse des résultats.....</b>                 | <b>33</b> |
| 2.1       | La méthodologie d'analyse.....                                    | 33        |
| 2.2       | L'ergothérapeute en ESA auprès de personnes atteintes de MCL..... | 34        |
| 2.3       | Les fluctuations cognitives.....                                  | 38        |
| 2.4       | Les répercussions occupationnelles .....                          | 40        |
| 2.5       | La participation occupationnelle .....                            | 42        |
| 2.6       | Les activités de loisirs .....                                    | 51        |
| <b>3.</b> | <b>Discussion .....</b>                                           | <b>53</b> |
| 3.1       | Critique des résultats.....                                       | 53        |
| 3.2       | Les points forts et limites de l'étude .....                      | 57        |
| 3.3       | La vérification de l'hypothèse.....                               | 58        |
| 3.4       | Les apports personnels de l'étude.....                            | 60        |
| 3.5       | Perspective de continuité de recherche.....                       | 60        |
|           | <b>Conclusion .....</b>                                           | <b>63</b> |
|           | <b>Glossaire .....</b>                                            | <b>64</b> |
|           | <b>Bibliographie.....</b>                                         | <b>65</b> |
|           | <b>Table des tableaux .....</b>                                   | <b>71</b> |
|           | <b>Table des figures .....</b>                                    | <b>71</b> |
|           | <b>Annexes .....</b>                                              | <b>72</b> |



## Introduction

La Maladie à Corps de Lewy (MCL) touche plus de 10 millions de personnes dans le monde et 200 000 en France (A2MCL, 2023). C'est la deuxième cause de maladie neuro-évolutive en France après la maladie d'Alzheimer même si elle plutôt méconnue du grand public et des professionnels de santé. L'entrée dans la maladie est variable avec des symptômes moteurs, cognitifs, comportementaux ou encore neurovégétatifs. Cela rend son diagnostic difficile et engendre de ce fait une errance diagnostique : 67 % des personnes ne seraient pas diagnostiquées selon l'Association des aidants et malades à corps de Lewy (A2MCL, 2023). La MCL est reconnue comme complexe de par la variabilité des symptômes et de son évolution, ainsi que du fait que chaque personne est unique et ne présentera pas l'ensemble de la symptomatologie. Par ailleurs, le caractère fluctuant des symptômes cognitifs est considéré par l'A2MCL comme « *l'aspect le plus déroutant de la MCL* » (A2MCL, 2023).

J'ai été interpellée par les témoignages de Catherine Fassier (Fassier, 2022), personne atteinte de MCL ainsi que de Philippe de Linares (De Linares, 2020) (De Linares, 2019), aidant de son épouse. Mon premier étonnement a concerné la maladie en tant que telle, très peu connue malgré sa prévalence. Mais ce qui a retenu le plus mon attention concerne les fluctuations cognitives : une personne malade peut être tout à fait lucide et l'instant d'après perdue dans le temps, dans l'espace, ne reconnaissant pas son proche aidant. Les fluctuations impactent les activités quotidiennes, la vie sociale, les aidants.

Je me suis alors demandé, dans le cadre de ces fluctuations, comment la personne malade à domicile peut maintenir ses occupations ? Quel peut être l'accompagnement de l'ergothérapeute à domicile lorsque la personne est atteinte de fluctuations ?

Afin de répondre à ces questionnements, nous aborderons dans un premier temps dans le cadre exploratoire, les maladies neuro-évolutives, la maladie à corps de Lewy puis l'accompagnement de l'ergothérapeute en Equipe Spécialisée Alzheimer (ESA). Cela mènera à la problématique. Ensuite, nous définirons les concepts de participation occupationnelle et de qualité de vie, notamment lors de l'accompagnement ergothérapique à domicile auprès des personnes atteintes de MCL. Lors de ce cheminement réflexif, le modèle conceptuel de l'Occupation Humaine (MOH) sera abordé, et justifié comme modèle adapté pour l'accompagnement de ces personnes. Le cadre expérimental sera étayé par la méthodologie de l'enquête adoptée, la population choisie et l'outil d'investigation avant d'introduire la présentation et l'analyse des résultats. Enfin, la dernière partie proposera une critique des résultats et les limites et biais de l'étude. Elle confrontera les résultats de l'expérimentation au regard de l'hypothèse émise dans le cadre conceptuel. Nous concluons enfin cette initiation à la recherche.

## I Le cadre exploratoire

### 1. Les maladies neuro-évolutives

#### 1.1 Cadre et épidémiologie

Les maladies neuro-évolutives sont des maladies chroniques progressives qui touchent le système nerveux central et dont la fréquence augmente avec l'âge. L'OMS utilise le terme de démence et précise qu' « *elle couvre plusieurs maladies qui affectent la mémoire, la pensée et la capacité à réaliser des tâches quotidiennes* » (OMS, 2023).

Plus de 55 millions de personnes sont atteintes de maladie neuro-évolutive dans le monde et chaque année, près de 10 millions de nouveaux cas apparaissent (OMS, 2023). En 2050, ce chiffre sera multiplié par 3 pour atteindre 152 millions (ibid). L'OMS précise que « *La démence est actuellement la septième cause de décès et l'une des principales causes d'invalidité et de dépendance chez les personnes âgées dans le monde. En 2019, la démence a eu un coût économique mondial de 1,3 billion de dollars aux États-Unis. La moitié environ était attribuable aux soins dispensés par des aidants informels (par exemple, les membres de la famille et les amis proches), qui assurent en moyenne 5 heures de soins et de supervision par jour* » (OMS, 2023).

La maladie d'Alzheimer est la maladie neuro-évolutive la plus fréquente et représente 60 à 70% des maladies neuro-évolutives (OMS, 2023).

En France, selon le Ministère de la Santé et de la Prévention (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2021) et Santé Publique France (Santé Publique France, 2023), 1,1 million de personnes sont atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées en 2019 auxquelles s'ajoutent 2 millions d'aidants de ces personnes soit au total un peu plus de 3 millions de personnes concernées. La population française est vieillissante et en l'absence à l'heure actuelle de traitements curatifs, le nombre de personnes atteintes de maladies neuro-évolutives devrait significativement augmenter. Il devrait doubler pour atteindre 2 240 000 de personnes malades en 2050 (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2021).

Outre la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, la maladie de Parkinson et la Sclérose en plaques font partie des maladies neuro-évolutives prioritaires identifiées dans le Plan des maladies neurodégénératives 2021-2022. La Maladie de Parkinson touche 175 000 personnes (Santé Publique France, 2023) et la Sclérose en plaques affecte 115 000 personnes - famille incluse - (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2021).

## 1.2 Un enjeu majeur de santé publique

La maladie d'Alzheimer et maladies apparentées constituent un enjeu majeur de santé publique dans le monde tout comme en France.

Au niveau mondial, l'OMS reconnaît les maladies neuro-évolutives comme une priorité de santé publique (OMS, 2023). L'Assemblée mondiale de la Santé a approuvé en mai 2017 le « Plan mondial d'action de santé publique contre la démence 2017-2025 ». L'OMS a créé un « Observatoire mondial de la démence » pour effectuer un suivi efficace de ce plan et a également lancé une plateforme d'échange de connaissances et de bonnes pratiques.

En France, un premier plan Alzheimer a été créé en 2008 (période 2008-2012) « *centré sur la personne malade et sa famille avec pour objectif de favoriser un diagnostic plus précoce et de mieux prendre en charge les malades et leurs aidants* » (ARS, 2019). En 2014, le gouvernement a annoncé un « Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019 », qui a été élargi à l'ensemble des maladies neuro-évolutives. « **La gravité de l'impact de ces maladies sur la qualité de vie des personnes malades et de leurs aidants impose une forte mobilisation** » (Gouvernement, 2021). Il s'agit d'émettre « *une réponse de qualité tout au long du parcours de vie avec la maladie, à l'accès équitable aux soins et un accompagnement adapté sur l'ensemble du territoire, ainsi qu'à une coordination de tous les acteurs de la recherche* » (ibid). Ce plan s'est complété par une « feuille de route Maladies Neuro-dégénératives 2021-2022 » (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2021).

Après diverses concertations, la future « stratégie nationale des Maladies Neuro-Dégénératives 2024-2028 » sera présentée en 2024. Marie Daudé, Directrice Générale de l'Offre de Soins (DGOS), a indiqué que les priorités de la DGOS étaient « *d'améliorer significativement le repérage des premiers signes d'un trouble neurocognitif et d'assurer une bonne orientation des patients en vue d'optimiser et fluidifier le parcours de soins et d'accompagnement des personnes atteintes de maladies neuro-évolutives* ». Cela se traduira par le développement du repérage par « *la formation et la sensibilisation des professionnels* » et le renforcement du diagnostic par « *un maillage adapté en ville et par le développement de lieux adaptés* » (Conrard, 2023).

Il est à noter que le terme officiel employé est « maladies neuro-dégénératives », notamment dans les Plans et feuille de route. Néanmoins, l'Espace national de Réflexion Ethique et Maladies Neuro-Dégénératives (EREMAND) préfère utiliser le terme de « **maladie neuro-évolutive** ».

« Le terme « évolutif » insiste sur la notion de temporalité et non sur celle de dégénérescence, très délicate à élucider et à caractériser sur le plan sémantique » (EREMAND, 2019). Nous préférons retenir ce terme de maladie neuro-évolutive dans ce mémoire.

## 2. La maladie à corps de Lewy

### 2.1 Épidémiologie

La maladie à corps de Lewy (MCL) est la deuxième cause de maladie neuro-évolutive en France après la maladie d'Alzheimer (HAS, 2019).

La MCL a été découverte dans les années 1960 puis décrite avec précision au milieu des années 90 (France Alzheimer, 2023). Elle touche 10 millions de personnes dans le monde (A2MCL, 2024). En France, **100 à 200 000 personnes** seraient atteintes de la maladie à corps de Lewy, ce qui représente **10 à 20% des maladies neuro-évolutives en France** (HAS, 2020).

La MCL débute généralement après l'âge de 50 ans (HAS, 2020) et touche une population plus jeune que la maladie d'Alzheimer - 70 ans - (HAS, 2019). La maladie semble affecter à peu près autant les hommes que les femmes (A2MCL, 2023). L'évolution de la maladie à corps de Lewy est très variable. L'espérance de vie moyenne à partir du diagnostic – souvent tardif – est de l'ordre de sept ans, mais elle peut varier de 2 à 20 ans (ibid).

La maladie à corps de Lewy est actuellement répertoriée dans les nomenclatures administratives dans le groupe **des maladies apparentées Alzheimer** (HAS, 2018) dans lesquelles sont également l'encéphalopathie neuro-vasculaire, les dégénérescences lobaires fronto-temporales et d'autres maladies plus rares (prion, HIV, etc.). A l'occasion de la première journée mondiale consacrée à la maladie à corps de Lewy, le 28 janvier 2024, l'A2MCL et de nombreux chercheurs et médecins signent un plaidoyer pour que cette maladie soit, en première action phase, sortie de la terminologie maladie apparentée et reconnue en tant que telle. Cela permettrait également de « *générer des données épidémiologiques sur la maladie, indispensables pour adapter les moyens financiers et humains aux besoins* » (A2MCL, 2024).

### 2.2 Etiologie

La maladie à corps de Lewy est provoquée par l'accumulation de protéine alpha synucléine anormale au niveau des neurones aussi appelée « corps de Lewy ». Ces corps de Lewy, du nom du neurologue et médecin berlinois qui les a décrites le premier en 1912, « *se diffusent dans tout le cerveau, en particulier le cortex* » (A2MCL, 2023). Les signes cliniques sont fonction de la localisation des lésions, détaillés ci-après.

## 2.3 Sémiologie

Comme précisé en introduction, la maladie à corps de Lewy est associée à une errance diagnostique : 67 % des malades ne seraient pas diagnostiqués selon l'Association des aidants et malades à Corps de Lewy (A2MCL, 2023). En effet, le diagnostic est difficile à poser de par la diversité des symptômes et leur fluctuation. « *Les tableaux cliniques peuvent être en effet très différents d'un malade à l'autre surtout en début de maladie* » (A2MCL, 2023). Ce retard au diagnostic est soulevé par la Haute Autorité de Santé (HAS) et également dans le plaidoyer des médecins, chercheurs et membres de l'A2MCL de janvier 2024, à l'attention du ministère du Travail de la Santé et des Solidarités ainsi qu'au ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche. Pour lutter contre l'errance médicale des personnes atteintes de maladie à corps de Lewy, ces acteurs demandent aux Ministères de développer des dotations en matière de recherche médicale sur la MCL pour « *améliorer le diagnostic (via des biomarqueurs spécifiques), les traitements, et la compréhension des causes neuro-pathologiques de la maladie. Mais aussi, pour disposer de données épidémiologiques sur la prévalence de la maladie et de ses symptômes* » (A2MCL, 2024) (Cf. Annexe XI).

**Le diagnostic** est réalisé essentiellement sur des critères cliniques qui font l'objet d'un consensus international. Une proposition de traduction en français de ces critères définis par McKeith en 2017 a été effectuée par l'association A2MCL (A2MCL, 2017). Il y est indiqué que la « *manifestation essentielle pour le diagnostic d'une maladie à corps de Lewy est un déclin cognitif progressif dont la sévérité entraîne un retentissement sur l'autonomie et les relations sociales ou professionnelles ou encore sur les activités quotidiennes.*

**La condition nécessaire au diagnostic est des troubles cognitifs légers ou majeurs plus un ou deux signes cardinaux.**

**Les signes cardinaux** qui définissent la maladie sont les suivants :

- **Fluctuations cognitives** avec des variations prononcées de l'attention et de la vigilance
- **Hallucinations visuelles récurrentes** typiquement bien détaillées et construites
- **Troubles du comportement en sommeil paradoxal (TCSP)**, qui peuvent précéder le déclin cognitif
- Un ou plusieurs signes cardinaux spontanés du **syndrome parkinsonien** (rigidité, akinésie (ralentissement), tremblements de repos) ».

La HAS détaille également l'ensemble des caractéristiques de la maladie et donne des conseils pratiques d'accompagnement aussi bien pour les aidants que pour les soignants (HAS, 2020).

A ce jour, il n'existe pas de traitement curatif mais il existe des traitements qui améliorent les symptômes qu'ils soient cognitifs, moteurs, ou qu'il s'agisse de troubles du comportement ou de

l'humeur (A2MCL, 2023). « Ces traitements n'inversent pas le cours de la maladie mais pour certains malades sont capables de ralentir la progression » (France Alzheimer, 2023).

### 2.3.1 Une prise en soins complexe

Selon Taylor & al, « La prise en charge de la Maladie à Corps de Lewy présente des défis particuliers : **les symptômes diffèrent d'un patient à l'autre et, même au sein d'un patient, peuvent s'exprimer de manière variable au fil du temps.** Les fluctuations naturelles des symptômes font partie intégrante de la maladie et, souvent, le traitement d'un symptôme peut en aggraver un autre. De plus, les symptômes d'un patient sont souvent pris en charge par différents spécialistes, ce qui entraîne des soins non coordonnés et sous-optimaux » (Taylor, et al., 2020).

Par ailleurs, le manque d'essais cliniques à grande échelle est un des principaux défis non résolus. « Compte tenu de la nature hétérogène de la Maladie à Corps de Lewy et des différentes constellations de symptômes que les patients peuvent présenter, la conception des essais et la définition des mesures des résultats restent problématiques et doivent être prioritaires et convenues avec les organismes de réglementation avant d'entreprendre de grands essais » (ibid).

## 2.4 L'évolution de la maladie

La maladie nécessite une prise en soins spécifique et adaptée, évoquée par la HAS (HAS, 2018). Cette prise en soins est graduée selon la **sévérité** de la maladie. Le point de départ de cette graduation est la classification en **TNC** (Trouble Neuro Cognitif) selon le DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder) publié en 2016.

|                                                    | TNC léger                                      | TNC majeur <sup>1</sup><br>stade léger <sup>2</sup>                                                         | TNC majeur <sup>1</sup><br>stade modéré <sup>2</sup>                                | TNC majeur <sup>1</sup><br>stade modérément sévère <sup>2</sup>                | TNC majeur <sup>1</sup><br>stade sévère <sup>2</sup>           |
|----------------------------------------------------|------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------|
| Repères cliniques et score MMSE® à titre indicatif | Oublis, anxiété, affects dépressifs, autonomie | Trouble cognitif, perte d'autonomie limitée aux activités complexes et une anxiété majorée<br>MMSE® = 21-25 | Perte d'autonomie touchant les activités complexes et élémentaires<br>MMSE® = 16-20 | Début de la dépendance et début des troubles du comportement<br>MMSE® = 10- 15 | Dépendance majeure et troubles du comportement<br>MMSE® = 3-10 |

Tableau 1 : Prise en soins globale personnalisée et graduée selon la sévérité de la maladie (HAS 2018)

La HAS définit, selon le DSM-5, un **trouble neurocognitif (TNC)** comme « une réduction acquise, significative et évolutive des capacités dans un ou plusieurs domaines cognitifs. Ce déclin cognitif est persistant, non expliqué par une dépression ou des troubles psychotiques, souvent associé à un changement de comportement, de personnalité » (HAS, 2019).

Elle les répertorie, toujours selon le DSM-5, en :

- **TNC léger** : « Une réduction acquise, significative et évolutive des capacités dans un ou plusieurs domaines cognitifs, mais avec des capacités préservées **permettant d'effectuer seul les activités de la vie quotidienne** ».
- **TNC majeur (anciennement démence)** : « Une réduction acquise, significative et évolutive des capacités dans un ou plusieurs domaines cognitifs, suffisamment importante pour **ne plus être capable d'effectuer seul les activités de la vie quotidienne** (perte d'autonomie) : gérer son budget, ses traitements, faire ses courses, utiliser les transports, le téléphone. Ce trouble diffère d'un syndrome confusionnel ».

Nous retenons que l'autonomie est un des critères permettant de distinguer un TNC léger à majeur.

Il est à noter qu'on retrouve également dans ce tableau une correspondance, fournie à titre indicatif, avec le score MMSE© (Mini Mental State Evaluation), test d'évaluation cognitive et des capacités mnésiques. Ce test ne permet pas de diagnostiquer la MCL, contrairement aux critères de Mc Keith, cités précédemment en partie 2.3 sémiologie.

La maladie à corps de Lewy est donc un **trouble neurocognitif majeur**, anciennement appelé démence, qui a donc un impact sur l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne. La prise en soins conseillée par la HAS est graduée selon cette autonomie et la sévérité de la maladie (stade léger, modéré et sévère).

#### 2.4.1 Le parcours de soins

Au niveau **du parcours de soins**, dès l'annonce du diagnostic, il est utile d'anticiper la progression de la maladie et de préparer la mise en place à domicile de l'équipe qui va apporter des soins et de l'aide. La HAS recommande notamment l'établissement d'un Projet Personnalisé et donne des conseils sur les services d'aide et de soins à domicile (HAS, 2020). La personne malade est ainsi placée au cœur d'une **prise en soins pluridisciplinaire**. Le médecin traitant, en tant que prescripteur, a un rôle central dans la mise en œuvre des soins et aides nécessaires au maintien de l'autonomie fonctionnelle et du bien-être.

**Au stade léger**, le médecin traitant pourra orienter la personne vers une consultation mémoire pour évaluer, le cas échéant, les troubles de la mémoire, repérés en consultation (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, 2020) et auprès des spécialistes : neurologue et psychiatre (ou neuropsychologue ou psychologue). La personne peut se rendre, sur prescription médicale, en accueil de jour à l'hôpital, pour l'aider à préserver son autonomie grâce aux activités adaptées proposées (stimulations physiques, sensorielles, cognitives...). La personne peut également privilégier les **dispositifs à domicile** (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, 2022). L'accompagnement à

domicile, vise à favoriser ou à maintenir l'autonomie le plus longtemps possible. La personne sera orientée selon son besoin d'aide et d'accompagnement dans les activités de la vie quotidienne vers différentes structures :

- Les interventions des Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (**SAAD**) concernent notamment, via aide humaine, l'aide au lever, au coucher, à la toilette, aux courses, à la préparation des repas...
- Les Services de Soins Infirmiers à Domicile (**SSIAD**) interviennent à domicile, sur prescription médicale, pour dispenser des soins d'hygiène et de confort par des aides-soignants, ou des soins infirmiers par des infirmiers diplômés d'état. L'objectif principal est de prévenir la perte d'autonomie. Ils assurent une coordination avec les autres intervenants médicaux ou paramédicaux (SAAD, kinésithérapeutes, médecin...).
- Certains SSIAD disposent d'une Equipe Spécialisée Alzheimer (**ESA**). La personne diagnostiquée au début de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées - incluant la maladie à corps de Lewy - au stade léger ou modéré, pourra bénéficier sur prescription médicale d'un suivi à domicile par cette équipe (détails en section 3.2) pour 12 à 15 séances, sur 3 mois. Les interventions ont pour objectif de permettre à la personne de vivre le plus longtemps possible en autonomie à domicile.
- Les Services Polyvalents d'Aide et de Soins à Domicile (**SPASAD**) proposent à la fois des soins infirmiers et des prestations d'aide à domicile (missions d'un SSIAD et d'un SAAD). Une réforme des Services Autonomie à Domicile (**SAD**) est entrée en vigueur le 30 juin 2023 (COUSYN, 2023). Elle transforme progressivement l'ensemble des services qui interviennent à domicile pour les personnes âgées et en situation de handicap. Les SAAD, SSIAD et les SPASAD ont été remplacés par les Services Autonomie à Domicile (**SAD**). Les SSIAD existants ont deux ans à compter de la publication du cahier des charges pour développer une activité d'aide ou fusionner avec un SAAD et solliciter par conséquent une autorisation de l'ARS et du Conseil Départemental pour devenir un Service Autonomie.
- Comme vu précédemment, la MCL impacte les relations sociales. La personne peut bénéficier le cas échéant des Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (**SAVS**) « *ils offrent un accompagnement aux personnes adultes handicapées pour maintenir ou restaurer les liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires et professionnels, et facilitent leur accès aux services proposés par la collectivité* » (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, 2022).

La prise en soins étant multidimensionnelle (cognitive, psychique, fonctionnelle, sociale), la personne pourra bénéficier, selon ses symptômes, d'un accompagnement par un kinésithérapeute, un orthophoniste, un psychomotricien, un ergothérapeute, un orthoptiste ou encore d'un Educateur en



Activité Physique Adaptée, un Assistant Social ou encore un pair-aidant. Ces professionnels peuvent être sollicités en accueil de jour ou bien en libéral ou pour le pair-aidant, via une association, telle que l'A2MCL.

**Au stade avancé**, la personne pourra bénéficier si besoin de l'Hospitalisation à Domicile (**HAD**) ou de l'Hospitalisation à Domicile en rééducation (**HAD-R**) si elle rencontre des problèmes moteurs. L'HAD est une forme d'hospitalisation qui permet, au domicile, d'assurer certains soins techniques, intensifs ou complexes, 24h/24, 7j/7. Une intervention conjointe HAD et SSIAD peut avoir lieu *« dans le cas d'une dégradation de l'état de santé de la personne justifiant la mise en œuvre de soins de niveau hospitalier. Elle permet dans cette situation de conserver l'équipe soignante intervenant déjà au chevet de la personne »* (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, 2023).

**Au stade sévère**, si l'état de la personne permet un maintien à domicile, elle pourra être suivie par le SSIAD ou par une **équipe mobile palliative**. Cette dernière dispense des soins palliatifs visant à *« soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage »* (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, 2023). Si le maintien à domicile n'est plus possible, la personne malade pourra être accueillie en Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées dépendantes (**EHPAD**). Les EHPAD sont des maisons de retraite médicalisées qui proposent un accueil en chambre et dont l'objectif principal est de préserver l'autonomie de la personne âgée dépendante par une prise en charge globale (hébergement, restauration, animation, soin).

En cas de **troubles sévères ou aigus du comportement**, la personne atteinte de la maladie à corps de Lewy pourra être prise en soins en Unité Cognitivo-Comportementale (**UCC**), en soins de suite et de réadaptation. Cette unité, créée dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012, propose une prise en soins temporaire, à l'hôpital, au sein d'un environnement sécurisé et adapté, par une équipe pluridisciplinaire (médecin spécialisé, infirmiers, assistants de soins en gériatrie, psychologue, psychomotricien, ergothérapeute et assistante sociale). Sur décision médicale, l'objectif de la prise en soins est de stabiliser les troubles du comportement grâce à un programme de réhabilitation cognitive et comportementale pendant 4 à 5 semaines.

En cas de **troubles du comportement chroniques sévères**, la personne atteinte de MCL pourra être prise en soins, sur décision médicale, au sein d'Unité d'Hébergement Renforcée (**UHR**). Une UHR est un espace aménagé dans un EHPAD accueillant nuit et jour des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées *« entraînant d'importants troubles du comportement qui altèrent leur sécurité et leur qualité de vie. Les personnes qui y sont accompagnées ont vocation, dans la mesure du possible, à retourner dans leur lieu de vie habituel (leur domicile ou l'EHPAD) une fois les troubles du comportement atténués »* (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, 2023). Comme en UCC, la personne en UHR est accompagnée par une équipe pluriprofessionnelle formée à ces

pathologies (médecin, infirmier, psychomotricien, ergothérapeute, aide-soignant, aide médico-psychologique, assistant de soins en gériatrie, psychologue).

En cas de **besoin de soins de longue durée**, les personnes atteintes de MCL peuvent être accueillies en Unité de Soins Prolongés et Complexes (**USPC**). Les USPC, à vocation strictement sanitaires, sont un lieu de soins / lieu de vie qui permet la prise en soins pluridisciplinaire et l'accompagnement psychologique, social et éducatif. Ces unités sont destinées à des personnes de plus de 18 ans qui se caractérisent par une absence de possibilité de progression et par une prise en soins et complexité médicale rendant impossible leur retour à domicile.

Au-delà de ces structures sanitaires et médico-sociales, les proches aidants peuvent bénéficier de l'aide des Plateformes d'Accompagnement et de Répit, d'un temps de répit lorsque la personne malade est en accueil de jour (en structure autonome ou EHPAD), et de l'aide de l'Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy (A2MCL).

Etant intéressée par le maintien de l'autonomie à domicile le plus longtemps possible et par l'accompagnement ergothérapique en conditions écologiques, **je me concentre dans ce mémoire sur la maladie à corps de Lewy auprès des personnes âgées (soit plus de 65 ans selon l'OMS) prises en soins à domicile, sur prescription médicale, par une Equipe Spécialisée Alzheimer (ESA), et qui sont de facto, en stade léger à modéré.** Par ailleurs, mon intérêt se porte également sur la présence de fluctuations cognitives dans la maladie. Attardons-nous à définir ce qu'elles sont et quels sont leurs impacts sur la prise en soins.

## 2.5 Les fluctuations cognitives

Les fluctuations cognitives sont un des symptômes très fréquents de la maladie. 90% des personnes atteintes de MCL en sont atteintes (O'Dowd, et al., 2019). Elles font partie des quatre critères possibles qui permettent de diagnostiquer une probable ou possible maladie à corps de Lewy. Ces fluctuations sont, selon le professeur Blanc (neurologue et gériatre au CHU de Strasbourg), un signe souvent mal évalué « *probablement la principale cause de non-diagnostic de maladie à corps de Lewy* » (Professeur Blanc, 2020). Il recommande son évaluation systématiquement et préconise la passation du questionnaire de fluctuations de la Mayo Clinic lors du diagnostic (Cf. Annexe I, Colloque MCL décembre 2023).

Quatre caractéristiques sont évaluées (Professeur Blanc, 2020) :

- La somnolence ou léthargie de jour
- Des sommeils de plus de 2 heures de jour
- Un regard fixe pendant de longues périodes
- Des épisodes où le langage, la pensée sont désorganisés, pas clairs ou illogiques.

S'il y a plus de trois caractéristiques présentes, cela peut orienter la réflexion en faveur de la MCL.

### Que sont précisément les fluctuations ?

La Haute Autorité de Santé (HAS, 2020) parle en synthèse « *d'alternance des capacités cognitives et de vigilance (fluctuations caractéristiques) parfois rapides pouvant aller vers des périodes de parfaite conscience et coopération et des périodes de désorientation et d'agressivité* » et détaille ces fluctuations cognitives (Cf. Annexe II).

L'A2MCL précise quant à elle que « *ce sont des changements imprévisibles dans la concentration, l'attention, la vigilance et l'éveil, qui peuvent se produire d'un jour à l'autre ou même d'une heure à l'autre. La personne atteinte de MCL peut regarder dans le vide pendant une longue période ou sembler somnolente ou léthargique et passer beaucoup de temps à dormir. Ses idées sont souvent confuses... La parole peut n'être qu'une « salade de mots ». Mais à d'autres moments la même personne sera alerte, capable de mener une conversation lucide, rire d'une blague ou même suivre un film* » (A2MCL & Equipe experte de la MCL CHU Lariboisière, 2023).

Ces fluctuations vont nécessiter pour l'entourage de s'adapter au rythme de la personne. L'A2MCL précise que pour l'aidant « *vouloir stimuler, faire des activités pendant ces périodes où la vigilance est moindre, où les troubles cognitifs sont plus présents, ne lui permettra pas de récupérer. Au contraire, cela entraînera de la fatigue et de l'agitation. Il faut laisser passer ces moments pour profiter des activités au moment où votre proche se sent bien. En tant qu'aidant, cela peut entraîner un fort sentiment d'impuissance mais c'est aussi le moyen de ne pas mettre votre proche en échec* » (ibid).

**Du côté des professionnels de santé**, ces fluctuations peuvent être un véritable défi aussi bien par la méconnaissance de la MCL, du repérage des fluctuations, que par le comportement à adopter. « *Bien que ces fluctuations soient courantes, elles ne se produisent généralement pas en présence d'un professionnel de santé* » (A2MCL, 2023). Une consultation médicale peut en effet être une stimulante et améliorer l'état de vigilance de la personne malade. Philippe de Linares (De Linares, 2020), aidant, évoque même que « *les médecins et les soignants ne perçoivent pas toujours ce symptôme* » ou bien peuvent penser que la personne simule.

La HAS a publié un guide destiné aux professionnels de santé pour favoriser la connaissance des symptômes des maladies neuro-évolutives et propose des conseils d'accompagnement, notamment pour les fluctuations (Cf. Annexe II (HAS, 2020)). Il est conseillé **d'adapter son accompagnement** en notamment respectant la fatigue de la personne, en « *proposant des activités sur un temps plus court* », en « **variant et adaptant celles-ci avec beaucoup de souplesse pour profiter des bons moments** », en « **conseillant à la personne de faire des choix, de prioriser les activités à choisir** » (ibid).

En ergothérapie et particulièrement en ESA (Equipe Spécialisée Alzheimer) où j'ai effectué mon stage du semestre 5, les fluctuations n'étaient pas évaluées en tant que telles via un questionnaire spécifique. L'entretien notamment avec la personne et l'aidant était privilégié. Le questionnaire de la Mayo Clinic pourrait être retenu, mais sans qu'il soit prouvé à date qu'il ait une valeur ajoutée ou un impact sur le plan d'intervention.

Enfin, même si nous observons que ces fluctuations sont complexes et difficiles à gérer aussi bien pour la personne malade, l'aidant et les professionnels de santé, il faut garder en tête que la personne atteinte de MCL conserve toujours un niveau de conscience. Dans les périodes de désorientation ou d'absence, le cerveau continue à traiter l'information qu'il perçoit. « **Les personnes souffrantes de MCL ont généralement conscience des difficultés qu'elles rencontrent et font face à une anxiété très importante et se montrent hypersensibles à ce qui les entoure y compris dans des moments où elles peuvent paraître absentes. Les émotions négatives sont ressenties très fortement** » (A2MCL & Equipe experte de la MCL CHU Lariboisière, 2023). Il est donc critique d'être vigilant dans ses paroles et dans ses actes lors des fluctuations.

Nous notons également que « *la dégradation des fonctions cognitives à laquelle s'ajoutent des difficultés physiques, sociales, relationnelles entraîne souvent **une dépréciation et une dévalorisation de soi** chez les personnes âgées démentes* » (Bailly & Pointereau, 2011). Cette dimension psychologique, notamment de l'**estime de soi**, est donc également à prendre en compte et sera développée en section II 2.1.

Ces fluctuations m'interrogent et me questionnent : comment l'ergothérapeute pratiquant en ESA, à domicile, en séances à périodicité fixe et prédéfinie, peut accompagner au mieux la personne en prenant compte ces fluctuations ?

### 3. L'ergothérapie auprès des personnes atteintes de MCL

#### 3.1 L'ergothérapie

Selon l'ANFE, « *L'ergothérapeute (Occupational Therapist) est un professionnel de santé, exerçant dans les champs sanitaire, médico-social et social. Collaborant avec de nombreux professionnels (médecins, auxiliaires médicaux, travailleurs sociaux, acteurs de l'enseignement et de la formation, techniciens de l'habitat...), il est un intervenant incontournable dans le processus d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale des personnes* » (ANFE, 2023).

Dans le cadre des maladies neuro-évolutives, Eric Trouvé précise que « *malgré les effets de la maladie sur certaines de ses capacités, la personne atteinte continue de faire preuve d'habiletés* ».

*fonctionnelles, d'exprimer ses sentiments et émotions et d'un sens d'appartenance. L'ergothérapie permet de maintenir et de restaurer les activités de manière sécurisée, autonome et efficace et de prévenir, réduire ou supprimer les situations de handicap pour les personnes en tenant compte de leurs habitudes de vie et de leur environnement » (Trouvé, 2012).*

L'objet de ce mémoire étant l'accompagnement de l'ergothérapeute à domicile, en ESA (Equipe Spécialisée Alzheimer), nous détaillerons ci-après la mission, le rôle, les objectifs et l'impact de l'accompagnement de l'ergothérapeute en ESA.

### 3.2 L'ergothérapie en ESA

Le premier plan Alzheimer 2008-2012 avait entre autres pour objectif **d'améliorer la qualité de vie des personnes malades**. C'est ainsi qu'ont été créées les **ESA**, Equipes Spécialisées Alzheimer à domicile, portées par des structures de type SSIAD ou SPASAD. La répartition nationale des équipes spécialisées est fonction du nombre de personnes en ALD 15 (Affection Longue Durée) et traitée sur la région par les Agences Régionales de Santé (ARS). Ces équipes spécialisées sont constituées d'ergothérapeutes et/ou de psychomotriciens et d'assistants de soins en gériatrie (ASG).

L'intervention de l'ESA est réalisée sur prescription médicale, sous forme de 12 à 15 séances à domicile de réhabilitation et d'accompagnement d'une durée de trois mois maximum, renouvelable tous les ans. La prescription peut être délivrée par le médecin traitant ou par un médecin spécialiste hospitalier ou en libéral. Cet accompagnement est destiné aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentées, diagnostiquées, à un stade léger ou modéré de la maladie, *« pouvant faire l'objet d'une intervention de réhabilitation (conservant une mobilité, une capacité d'attention, une capacité de compréhension...) »* (Ministère du Travail, 2011).

La circulaire relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer (mesure n°6) (Ministère du Travail, 2011) précise que l'intervention à domicile par une équipe spécialisée vise *« à améliorer ou à préserver l'autonomie de la personne dans les activités de la vie quotidienne. Elle a pour objectifs le maintien des capacités restantes par l'apprentissage de stratégies de compensation, l'amélioration de la relation patient-aidant et une adaptation de l'environnement »*. On note ainsi que l'intervention prend en compte la personne, ses occupations et son environnement (physique et humain).

**L'ergothérapeute**, dans le cadre de cette intervention, **a pour mission de « réaliser une évaluation des capacités à accomplir les activités de la vie quotidienne, à se fixer un ou deux objectifs (s'habiller seul, refaire à manger...) et à mettre en place un programme utilisant les capacités restantes pour accomplir à nouveau ces activités et retrouver plaisir à le faire »** (ibid). Les actes en détail ont été formalisés dans un document à destination des professionnels : Actes d'ergothérapie et de

psychomotricité susceptibles d'être réalisés pour la réadaptation à domicile des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée (HAS, 2010).

**Les objectifs de la prise en soins** par l'ergothérapeute sont définis après observation de la personne, entretien (personne et aidant le cas échéant) et évaluation, durant 1 à 2 séances sur les 12 à 15 séances prévues selon le cahier des charges de l'ESA. Les objectifs sont ainsi adaptés à la personne, son environnement, ses occupations. Grâce à cette vision holistique, l'ergothérapeute analyse ce qui peut limiter la participation de la personne dans ses occupations, au sein de son environnement. **Lors des fluctuations**, l'ergothérapeute devra faire preuve d'adaptabilité que ce soit lors de l'évaluation ou lors des séances. Il est à noter également qu'un des objectifs du cahier des charges de l'ergothérapeute en ESA est de permettre de **renforcer l'estime de soi de la personne** (Ministère du Travail, 2011).

Selon le cahier des charges, l'ergothérapeute effectue l'évaluation de la personne avec l'aidant le cas échéant, définit le plan de soins de réhabilitation et d'accompagnement et mène le bilan final des activités réalisées. **Les Assistants de Soins en Gériatrie (ASG)**, quant à eux, **ont délégation pour la mise en œuvre des actions** du plan de réhabilitation et d'accompagnement. Ces ASG sont des aides-soignants ou des aides médico-psychologiques qui ont suivi une formation spécialisée de 140 heures pour accompagner des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées (Normand & Martin, 2023).

Concernant l'aidant, l'ergothérapeute doit lui permettre d'améliorer ses compétences d'aidant (communication verbale et non verbale, éducation thérapeutique). Bien que dans le cahier des charges, il est mentionné que l'équipe spécialisée « *n'a pas vocation à faire du soutien à l'aidant, bien que la prestation réalisée ait pour incidence secondaire de soulager l'aidant et d'améliorer les relations patients/aidants* » de par la durée limitée de l'intervention (3 mois maximum) (Ministère du Travail, 2011).

La prise en soins étant pluridisciplinaire, l'ergothérapeute en ESA est amené à collaborer avec les autres professionnels de l'ESA ou du SSIAD/SPASAD (Infirmier coordinateur (IDEC), ASG, responsables de secteur, auxiliaires de vie, aides-soignants...). Il collabore également avec les professionnels de santé qui prennent en soin la personne (le cas échéant) : médecin traitant, gériatre, neurologue, psychiatre, orthophoniste, kinésithérapeute, psychomotricien... Mais aussi avec la constellation autour de la personne (potentiellement) : aides à domicile, auxiliaires de vie, partenaires (hôpital, accueil de jour, consultations mémoire, plateforme de répit, Centre Communal d'Action Sociale, restaurant social, associations de patients...) et dans les cas complexes la DAC (Dispositif d'Appui à la Coordination). L'ergothérapeute transmettra au médecin qui a prescrit l'intervention de l'ESA, le bilan de fin de prise en soins de la personne.

### 3.3 L'impact de l'ergothérapie à domicile auprès des personnes atteintes de MCL

La plupart des personnes atteintes de maladie neuro-évolutive vivent à domicile (Tan, Boo, Chong, Tan, & Wong, 2022). **Les interventions à domicile** offrent une solution pratique et individualisée pour les soins centrés sur la personne : ergothérapie, remédiation cognitive, activités sur mesure, stimulation cognitive, réminiscence, musicothérapie... Les auteurs sus-cités, en consultant des études sur ces pratiques, ont ressorti les caractéristiques importantes des interventions : « *des activités personnalisées qui correspondent aux intérêts de la personne malade semblent contribuer à l'efficacité de l'intervention en particulier en réduisant les symptômes comportementaux et en améliorant l'état fonctionnel* » (ibid). En ergothérapie, Tan et al font référence à deux études dans lesquelles a été observée « *une diminution significative du fardeau des aidants naturels entre le groupe témoin et le groupe d'intervention après avoir reçu une ergothérapie individualisée* » (Dooley et Hinojosa, 2004 ; Graff et coll., 2006). *L'éducation des aidants naturels a été incluse dans les interventions visant à enseigner aux aidants des stratégies de soins et des stratégies d'adaptation* » (Tan, Boo, Chong, Tan, & Wong, 2022).

La mission et les actes de **l'ergothérapeute en ESA** se basent, comme mentionné par le Ministère de la Santé, sur « *des expériences étrangères qui ont démontré l'intérêt d'un ensemble de 10 à 15 séances de réhabilitation cognitive sur une période de trois mois maximum. Cette thérapie a montré des effets bénéfiques à un stade précoce ou modérément sévère de la maladie d'Alzheimer* » (Ministère du Travail, 2011).

**Le programme COTID** (Community Occupational Therapy In Dementia) de Graff et al a inspiré la création du cadre des ESA et **a démontré son impact positif**. Il est donc intéressant de s'y attarder pour en comprendre son impact, sa teneur et les moyens mis en œuvre. Graff et al ont démontré que « *Dix séances d'ergothérapie communautaire sur cinq semaines ont permis d'améliorer le fonctionnement quotidien des patients atteints de démence, malgré leurs capacités d'apprentissage limitées, et de réduire le fardeau de leurs aidants informels. Les effets étaient encore présents à 12 semaines, ce qui justifie la mise en place de cette intervention* » (Graff, Vernooij-Dassen, Thijssen, & Dekker J, 2006). L'étude nous précise également qu'« *un traitement efficace pour les patients atteints de démence et leurs aidants devrait conduire à une amélioration des activités de la vie quotidienne et à une diminution du fardeau pour l'aidant* » (ibid). Même si la maladie à corps de Lewy n'est pas citée, elle est concernée, faisant partie des maladies neuro-évolutives évoquées par Graff et al.

#### Quelles sont ces améliorations précisément ?

Dans leur étude de 2003, Graff et al détaillent l'impact de l'accompagnement ergothérapique d'une personne atteinte de maladie neuro-évolutive légère : « *Les résultats quantitatifs ont montré*

*une amélioration des performances quotidiennes (par exemple, l'esprit d'initiative, la motricité et les processus, le besoin d'assistance) et la qualité de vie du patient et une amélioration du sentiment de compétence, de la qualité de vie et de la maîtrise de la situation de l'aidant après l'intervention de l'ergothérapeute » (Graff M. , Vernooij-Dassen, Hoefnagels, Dekker, & Witte de, 2003).*

Les auteurs précisent également les moyens qu'ils ont mis en œuvre pour obtenir ces résultats. Il en ressort qu' « **une combinaison d'éducation, d'établissement d'objectifs réalisables, d'adaptation de l'environnement physique, de formation sur les moyens de compensation, de formation sur les compétences de supervision et de modification des cognitions dysfonctionnelles sur le comportement du patient et du rôle de l'aidant semblait être couronnée de succès » (ibid).**

Cela nous donne des clés théoriques pour appréhender l'accompagnement ergothérapique à domicile d'une personne atteinte de maladie neuro-évolutive. On peut alors s'interroger sur la réalité terrain du fait de la complexité de la prise en soins d'une personne atteinte de MCL et d'autant plus subissant des fluctuations cognitives.

Ces réflexions sur la MCL, sur les fluctuations cognitives et sur l'ergothérapie en ESA m'amènent alors à **ma problématique** :

**« Comment l'ergothérapeute en ESA peut-il accompagner le maintien de la participation occupationnelle dans les activités de vie quotidienne pour améliorer la qualité de vie d'une personne atteinte de la maladie à corps de Lewy avec fluctuations cognitives ? »**



## II Le cadre conceptuel

### 1. L'occupation et la participation occupationnelle

#### 1.1 L'occupation

« Les ergothérapeutes français s'ancrent de plus en plus dans **une pratique centrée sur les occupations**, afin de faciliter l'accès, la réalisation et la participation à des occupations pour favoriser la santé des hommes » nous précise Aurélie Gauthier, dans le Monde de l'Ergothérapie (Gauthier, 2018).

Mais que signifie le terme d'occupation ? Aurélie Gauthier indique que selon la WFOT (World Federation of Occupational Therapists) en 2018, les occupations correspondent « *aux activités quotidiennes que font les gens en tant qu'individus, dans les familles et les communautés pour occuper leur temps et donner un sens et un but à leur vie. Les occupations comprennent les choses dont les gens ont besoin, veulent et sont censés faire* » (Gauthier, 2018).

Sylvie Meyer, dans son ouvrage « *De l'activité à la participation* », précise que la définition consensuelle du concept d'Occupation est « *un groupe d'activité, culturellement dénommé, qui a une valeur personnelle et socioculturelle et qui est le support de la participation à la société. Les occupations peuvent être classées en soins personnels, productivité et loisirs* » (Meyer, 2013). Selon Mignet (Mignet, 2016), d'après Kielhofner, la notion de **productivité** fait référence « *aux activités, rémunérées ou non, visant à rendre un service* ». Les **loisirs** correspondent aux « *activités librement entreprises pour notre propre plaisir* ». Les activités de **vie quotidienne** sont « *les tâches de la vie courante (soin personnel, entretien du domicile, etc.)* » (ibid).

#### 1.2 La participation occupationnelle selon le modèle conceptuel de l'Occupation Humaine (MOH)

Remontons quelques années plus tôt au créateur de ces notions d'Occupation et de Participation occupationnelle.

Elles prennent source dans le **modèle conceptuel MOH** (Modèle de l'Occupation Humaine) (Université Laval, 2023) créé par Gary Kielhofner dans les années 1980 et décrit par Marie-Chantal Morel-Bracq (Morel-Bracq, 2017). C'est un **modèle centré sur la personne où l'occupation est au cœur de cette dernière** (Cf. Annexe III - Schéma du modèle MOH).

Pour Kielhofner, « *L'être humain est un être occupationnel : l'occupation est essentielle dans l'organisation de la personne* ».

Le MOH se compose de 3 grande parties : **l'Etre, l'Agir et le Devenir**

- **L’Etre** réunit les composantes de la Personne (Volition, Habituation et Capacités de performance (détaillées ci-après).
- **L’Agir**, composé de la participation occupationnelle, la performance occupationnelle et les habiletés (détaillées ci-après).
- **Le Devenir**, basé sur l’identité occupationnelle et la compétence occupationnelle (détaillées ci-après). Elles sont toutes deux forgées sur l’expérience et vont permettre l’adaptation future à de nouvelles occupations.

La personne est également dans un **contexte environnemental** en interaction avec chacune des composantes de la personne, Etre/Agir/Devenir. Cet environnement, qui a un impact sur elle, comprend « *l’environnement physique (objets et espaces physiques) et l’environnement social (humain et socioculturel)* » selon Morel-Bracq (Morel-Bracq, 2017). L’aidant fait partie de l’environnement.

Détaillons plus amplement les 3 niveaux d’action autour de **l’Agir** de la personne :

- **La participation occupationnelle** est « *le fait d’agir au sens le plus large (au sens de l’occupation). Elle correspond à l’engagement effectif de la personne dans ses activités productives, de loisirs et de la vie quotidienne au sein de contextes socioculturels spécifiques* » (ibid). La participation à des occupations est la finalité de l’intervention de l’ergothérapeute et « *le résultat d’un processus dynamique d’interaction entre la motivation face à l’action, les habitudes et les rôles, les capacités et l’environnement* ».
- **La performance occupationnelle.** « *Le fait de participer à une occupation nécessite de réaliser des activités variées. La performance occupationnelle (rendement occupationnel) fait référence à la réalisation de l’ensemble des tâches qui soutiennent la participation* ».
- **Les habiletés** sont « *les différentes actions observables dirigées vers des buts* » pour que la personne puisse réaliser des activités. Les habiletés peuvent être motrices, opératoires, de communication et d’interaction.

**Dans ce mémoire, nous nous focaliserons sur la participation occupationnelle de la personne atteinte de MCL, suivie à domicile dans ses activités quotidiennes.**

Selon Graff et al, d’après Kielhofner, « *le MOH considère que toute action, pensée et tout ressenti enthousiaste du patient, « L’engagement occupationnel », constituent le mécanisme central pour tout changement* » (Graff, Thijssen, Van Melick, & Verstra, 2013).

L’engagement est « *le sentiment de participer, de choisir, de trouver un sens positif et de s’impliquer tout au long de la réalisation d’une activité ou d’une occupation* » selon Sylvie Meyer (Meyer, 2013). Cette définition de l’engagement a été validée par le Cadre Conceptuel du groupe Terminologie (CCTE)

de l'ENOTHE (European Network of Occupational Therapy in Higher Education). Il correspond « *non seulement à un ensemble de performances physiques observables mais aussi à une expérience émotionnelle (...) Ainsi l'individu engagé ressent du plaisir, de la compétence, de la motivation, de l'autonomie, de la liberté* » (Meyer, 2013).

Par ailleurs, une des clés de l'engagement actif de la personne selon Kielhofner, est que « *la personne âgée et son aidant sont incités à faire des **choix occupationnels** eux-mêmes ensemble avec leur environnement social et l'ergothérapeute* ». Il incombe à l'ergothérapeute d'identifier lors de l'entretien de première ou deuxième séance les activités significatives du patient, et en discuter avec le patient et l'aidant **pour identifier précisément la signification de l'activité, permettant « d'augmenter leur bien-être physique et émotionnel** » (Graff, Thijssen, Van Melick, & Verstra, 2013).

L'ergothérapeute doit par ailleurs veiller à ce que la personne atteinte de MCL « **vive des expériences positives et satisfaisantes avec des activités qui auront du sens et que ceci puisse contribuer à l'amélioration de la perception qu'elle a de son efficacité, de sa capacité, du plaisir et du succès** » (ibid). C'est ainsi que la participation occupationnelle de la personne malade dans son environnement va conduire au fil du temps à une identité occupationnelle, une compétence occupationnelle et une adaptation occupationnelle.

Définissons ces notions : **l'identité occupationnelle** est « *une image composée de ce que nous sommes et de l'être agissant que nous souhaitons devenir* » (Graff, Thijssen, Van Melick, & Verstra, 2013). La **compétence occupationnelle** renvoie à « *la capacité de la personne de maintenir sa perception afin que celle-ci reflète son identité occupationnelle* » (ibid). Et enfin, **l'adaptation occupationnelle** est définie comme « *la constitution au fil du temps d'une identité occupationnelle positive en parvenant à un niveau de compétence occupationnelle adéquat dans un environnement précis* » (ibid).

Nous avons vu précédemment que la personne atteinte de MCL avec fluctuations cognitives restait consciente et pouvait vivre une expérience émotionnelle dans les périodes de confusion. Son ressenti est essentiel.

Même si ses capacités physiques et cognitives sont diminuées dans ces moments-là, le rôle de l'ergothérapeute est de les discerner, d'adapter la séance et d'accompagner la personne. Ainsi, **ce que la personne fait et ressent en ces périodes-là est la clé de la dynamique Etre / Agir et Devenir**. Graff et al nous précisent que « **les personnes âgées atteintes de démence peuvent perdre confiance en elles à cause de leur régression, ce qui peut les conduire à renoncer à leurs activités/rôles...** Toutefois dans la pratique, on constate souvent que la personne est capable de faire davantage ce qu'elle pense » (Graff, Thijssen, Van Melick, & Verstra, 2013).

Il convient bien à l'ergothérapeute dans ce contexte d'accompagnement ergothérapique de favoriser cette dynamique au profit du **bien-être émotionnel et physique de la personne**.

**Il doit adapter la séance en mettant en regard les capacités physiques et psychologiques de la personne et ses besoins émotionnels et sociaux observés.**

### **Comment évaluer la participation occupationnelle ?**

Elle peut être évaluée par l'ergothérapeute ou par la personne par un des outils du MOH. Plus spécifiquement, le MOHOST (Model of Human Occupation Screening Tool) évalue la participation occupationnelle. Cet outil (Parkinson, Forsyth, & Kielhofner, 2017) selon Marie-Chantal Morel-Bracq « *a pour principal objectif d'offrir une vision synthétique de la participation occupationnelle de la personne en évaluant la volition, l'habituatation, les habiletés de la personne et l'environnement dans lequel elle agit* » (Morel-Bracq, 2017).

Développons ces notions de l'Etre selon le MOH non encore présentées : la volition et l'habituatation. Selon Mignet et toujours d'après Kielhofner, la **volition** correspond à la « *motivation d'une personne à agir sur l'environnement. C'est le processus qui va permettre à la personne de s'engager dans une activité* » (Mignet, 2016). Elle comprend les valeurs, les centres d'intérêts et la causalité personnelle. La causalité personnelle est ce que la personne pense et connaît au sujet de son efficacité et de ses capacités à réaliser une activité.

**L'habituatation** renvoie à « *l'organisation et à l'intériorisation de comportements semi-automatiques au sein de caractéristiques environnementales familières* ». Elle comprend les habitudes et les rôles. L'habituatation permet de « *libérer notre conscience, afin de pouvoir investir de nouvelles situations qui sollicitent toute notre attention pour être maîtrisées* » (Mignet G. , 2016)

Le MOHOST comprend 24 items, regroupés en 6 sections qui couvrent les différents domaines du MOH : « *Motivation pour l'occupation* », « *Profil d'occupation* », « *Habiletés de communication et d'interaction* », « *Habiletés motrices* », « *Habiletés procédurales* », et « *Environnement* ». Les cinq premières sections concernent la personne ; la dernière explore la façon dont l'environnement soutient ou non la participation de la personne ». Selon Gladys Mignet, « *Le MOHOST permet de visualiser les forces et les limites de la personne et de son environnement, et met en avant les potentiels leviers et obstacles au changement* » (Mignet G. , 2016).

Maintenant que nous avons défini précisément ce qu'est la participation occupationnelle et quels sont ses leviers, abordons les impacts de la MCL sur celle-ci.

### 1.3 Les impacts de la MCL sur la participation occupationnelle

**Les problématiques occupationnelles rencontrées dans les transitions situationnelles** sont pour les personnes entrant dans la maladie à corps de Lewy jeunes (50 ans) : l'aménagement du travail ou bien la perte de leur emploi, puis la retraite (changer de rythme, retrouver un rôle social). Pour les personnes âgées selon l'OMS (soit plus de 65 ans dans le cadre de ce mémoire), les problématiques occupationnelles sont le vieillissement physiologique et pathologique, les effets iatrogènes, la dépendance dans les activités quotidiennes (sans aidant, avec aidant), et le maintien à domicile ou l'entrée en institution.

La MCL a un impact particulièrement conséquent sur la personne atteinte de cette maladie au **niveau des activités quotidiennes et également auprès de ses proches : que ce soit pour les repas, les soins corporels, l'habillement, les déplacements, la continence ou encore la conduite automobile** (Trouvé, 2012). Les premiers impacts dans ces activités dépendent du mode d'entrée dans la maladie. Il peut s'agir de troubles de la mémoire et de l'orientation, de fluctuations cognitives, de phénomènes psychotiques mineurs (hallucinations, sensations de présence ou de passage), de troubles du sommeil (A2MCL & Equipe experte de la MCL CHU Lariboisière, 2023), de troubles moteurs, de dépression ou d'anxiété (FranceAlzheimer, 2023). Je n'ai pas trouvé à ce jour dans la littérature si les fluctuations impactaient plus une activité quotidienne qu'une autre.

Au niveau des perturbations cognitives, *« le savoir-faire se conserve longtemps mais les personnes souffrant de MCL peuvent présenter plus de difficultés à commencer, à organiser et/ou à gérer les étapes d'une action, ce qui entraîne une réduction des activités, voire parfois un abandon »* (A2MCL & Equipe experte de la MCL CHU Lariboisière, 2023).

Graff et al précisent par ailleurs que *« Les problèmes majeurs sont la perte d'autonomie, d'initiative et de participation aux activités sociales, ce qui diminue la qualité de vie des patients et exerce une pression sur les relations familiales et amicales »* (Graff, Vernooij-Dassen, Thijssen, & Dekker J, 2006).

De ce fait, nous pouvons penser qu'il va s'agir pour l'ergothérapeute de favoriser la participation occupationnelle de la personne atteinte de MCL avec fluctuations, et ainsi contribuer à maintenir ou améliorer la **qualité de vie** de cette dernière.

Développons désormais ce concept de Qualité de Vie : qu'est-ce précisément, comment l'évalue-t-on, quels en sont ses impacts sur la MCL et comment l'améliorer ?

## 2. La qualité de vie

### 2.1 Le concept de qualité de vie liée à la santé

La qualité de vie liée à la Santé (QVLS) est définie comme « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit et en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes* » selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (World Health Organization, 2012).

La Haute Autorité de la Santé précise que « *la qualité de vie liée à la santé (QVLS) mesure la perception qu'a une personne des effets de la maladie, des soins et des aides sur sa vie (impact sur sa place dans l'existence, ses objectifs, ses normes, ses attentes, ses inquiétudes selon des valeurs et des références culturelles qui lui sont propres)* » (HAS, 2018).

C'est ainsi que l'on voit que la qualité de vie est un concept multidimensionnel et peut être difficile complexe à appréhender de par la multiplicité des facteurs pouvant l'influencer (Villars, 2014) .

#### 2.1.1 L'estime de soi

Parmi ces multiples dimensions, concentrons-nous sur **l'estime de soi**, évoquée dans la section sur les fluctuations cognitives. Elle est évaluée dans diverses échelles d'évaluation de la qualité de vie (section ci-après).

Ce concept est considéré comme « *complexe et abstrait* » (Doré, 2017), sujet de nombreux auteurs. Nous retiendrons les propos de Christophe André, Médecin psychiatre à l'hôpital Sainte-Anne et enseignant à l'université Paris 10.

**L'estime de soi est « une donnée fondamentale de la personnalité, placée au carrefour des trois composantes essentielles du Soi : comportementale, cognitive et émotionnelle »** (André, 2005).

Selon Christophe André, elle comporte :

- **des aspects comportementaux.** « *Elle influence nos capacités à l'action et se nourrit en retour de nos succès* » (ibid).
- **des aspects cognitifs.** « *Elle dépend étroitement du regard que nous portons sur nous, mais elle le module aussi à la hausse ou à la baisse* » (ibid).
- **des aspects émotionnels.** « *L'estime de soi reste pour une grande part une dimension fortement affective de notre personne : elle dépend de notre humeur de base, qu'elle influence fortement en retour* » (André, 2005).

Une des premières fonctions de l'estime de soi selon Christophe André concerne **la capacité à s'engager efficacement dans l'action**. Il souligne que « *une bonne estime de soi facilite l'engagement dans l'action, est associée à une auto-évaluation plus fiable et plus précise, et permet une stabilité émotionnelle plus grande* » (André, 2005).

Ceci nous intéresse particulièrement dans le cadre de notre recherche de participation occupationnelle pour améliorer la qualité de vie de la personne atteinte de MCL avec fluctuations cognitives. Il est par ailleurs important de souligner que **renforcer l'estime de soi de la personne est un des objectifs du cahier des charges de l'ergothérapeute en ESA** (Ministère du Travail, 2011).

## 2.2 L'évaluation de la qualité de vie

La qualité de vie peut être évaluée par l'observation et l'interrogatoire de la personne en premier lieu, et de ses aidants. Elle peut être complétée par des questionnaires spécifiques. Ainsi, de nombreux outils ont été développés pour mesurer la qualité de vie. Nous nous intéresserons à ceux spécifiques à la Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. La HAS recommande l'évaluation de la qualité de vie à propos des personnes présentant un trouble neurocognitif associé à la Maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée. Elle relève que « *pour l'OMS, c'est un marqueur de la qualité de la prise en charge* » (HAS, 2018). Evaluer la Qualité de vie va ainsi « *guider la stratégie médicale ou les interventions médico-sociales, au même titre que l'objectivation et le suivi d'un déclin cognitif, fonctionnel ou la présence de troubles psycho-comportementaux* » (HAS, 2018).

Des outils de mesure de la Qualité de vie spécifiques à la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées ont été créés. Selon Wolak, le *Quality of Life in Alzheimer's Disease* » (QoL-AD) de Logsdon & al (Logsdon, Gibbons, McCurry, & Teri, 1999) et le « *Dementia Quality of Life* » (DQoL) de Brod & al (Brod, Stewart, Sands, & Walton, 1999) sont deux questionnaires « *qui étaient d'après la littérature les plus utilisés en langue anglaise dans cette maladie* » (Wolak, 2014). Diverses dimensions sont mesurées (Cf. Annexe IV), notamment l'estime de soi, telle qu'évoquée précédemment.

Nous nous attarderons sur une autre échelle qui peut retenir notre attention en ergothérapie. Il s'agit de l'échelle *Alzheimer's Disease Related Quality of Life* (ADRQL) publiée par Rabins et al en 1999 et mentionnée par le Dr Villars (Villars, 2014) et par Missotten & al (Missotten, Squelard, & Ylieff, 2010). C'est un instrument d'hétéro-évaluation spécifique, via un tiers, aidant ou professionnel, qui répond aux questions de l'échelle. Elle comporte 47 questions réparties en cinq dimensions (Cf. Annexe V) :

- Les interactions sociales
- La conscience de soi
- Les sentiments et l'humeur
- **Le plaisir dans les activités : participation et plaisir dans la vie quotidienne, comme dans les loisirs et les activités récréatives ou les passe-temps.**
- La réponse à l'environnement

Nous y retrouvons ici une évaluation spécifique des activités, chères à l'ergothérapie, qui peut faire écho à notre recherche de participation occupationnelle. Par ailleurs, « *une des originalités de cet instrument réside dans le fait qu'une pondération différente est attribuée à chacune des questions. Cette pondération a été établie à partir d'une enquête effectuée auprès d'aidants familiaux au cours de laquelle on leur demandait d'apprécier l'importance de chaque question par rapport à la qualité de vie de leur proche souffrant de la maladie d'Alzheimer ou apparentée* » (Missotten, Squelard , & Ylief, 2010). Néanmoins, cette échelle est plutôt réservée à l'institution. Elle pourrait être source d'inspiration, à adapter, pour une mesure de la qualité de vie auprès des personnes atteintes de MCL.

En effet, il n'existe à l'heure actuelle aucune échelle, aucun outil de mesure de qualité de vie spécifique à la maladie à corps de Lewy. Lee & al (Lee , Cheng, Lin, & Chen, 2018) ont précisé qu'il était important de créer un outil pour mesurer la qualité de vie spécifique à la MCL. Notamment du fait que « *La MCL diffère de la maladie d'Alzheimer car les premiers symptômes cognitifs comprennent des déficits des fonctions visuo-spatiales et exécutives, plutôt que de la mémoire* ». Comme vu précédemment, la qualité de vie est une priorité pour le gouvernement comme pour l'ergothérapeute et la MCL a de forts impacts sur cette dernière comme nous allons le voir dans la section suivante.

## 2.3 Les impacts de la MCL sur la qualité de vie

Lee & al ont publié le premier article de synthèse sur la qualité de vie des personnes atteintes de maladie à corps de Lewy. Il en ressort que ces dernières ont une **qualité de vie réduite** par rapport aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ceci serait dû à différents facteurs : « *le niveau d'indépendance dans les activités instrumentales de la vie quotidienne, si le patient vit avec l'aidant, l'apathie, le délire et la dysautonomie* » (Lee , Cheng, Lin, & Chen, 2018). Nous notons à nouveau **l'importance de la participation en autonomie dans les activités de la vie quotidienne sur la qualité de vie**. La littérature nous montre également que les incapacités à effectuer les activités quotidiennes de base ont un impact important sur les aidants que nous allons détailler.

### 2.3.1 Un impact conséquent auprès des aidants

Yuuki & al (Yuuki , et al., 2023) ont démontré que prendre soin des personnes atteintes de maladie à corps de Lewy serait **plus stressant pour leurs aidants que pour ceux atteints de la maladie d'Alzheimer**. Cela est dû à de multiples facteurs : **incapacité à effectuer les activités quotidiennes de base** (évaluées par le PSMS (Physical Self Maintenance Scale de Lawton & Brody (CNFS, 2018)), les activités instrumentales de la vie quotidienne (IADL – évaluées par l'échelle de Lawton), l'anxiété et la désinhibition.



Il est à noter que les activités de base évaluées sont la toilette, l'alimentation, l'habillage, la marche et le bain. Les activités instrumentales de Lawton évaluées sont les suivantes : capacité de cuisiner, de conduire, d'utiliser le téléphone, de faire les courses, de suivre les finances et de gérer les médicaments.

Les auteurs précisent également que « *Les patients atteints de démence subissent **une perte progressive de leur capacité à réaliser les AVQ dès le stade précoce de la maladie et ont de plus en plus de difficulté à vivre de manière autonome.** On sait qu'un faible taux d'AVQ est l'un des principaux prédicteurs du fardeau des aidants dans la démence* » (ibid).

Leggett et al mentionnent que les difficultés les plus importantes des personnes atteintes de MCL sont les troubles moteurs, les activités de la vie quotidienne, l'incapacité, les problèmes comportementaux et émotionnels récurrents et les difficultés quant à l'obtention d'un diagnostic (Leggett, Zarit, Taylor, & Galvin, 2011). Ces difficultés peuvent impacter le fardeau des aidants. *Note : Ce mémoire étant dédié à la personne malade, je ne détaillerais pas ici la notion de fardeau de l'aidant.*

## 2.4 Comment améliorer la qualité de vie et la participation occupationnelle de la personne atteinte de MCL ?

Selon l'OMS, « *Les malades atteints de démence peuvent maintenir leur **qualité de vie** et améliorer leur bien-être en :*

- *ayant une activité physique*
- *prenant part à des activités et interactions sociales qui stimulent le cerveau et maintiennent les fonctions quotidiennes* » (OMS, 2023)

et précise qu'« *on peut soulager ses symptômes notamment en **gardant ses passe-temps et faisant des choses qu'on aime*** » (ibid).

Nous retenons qu'il s'agit de **privilégier les activités significantes et de loisirs et la participation.**

### 2.4.1 Identifier les activités significantes

Un outil est proposé à l'ergothérapeute pour identifier les activités significantes dans le cadre du programme COTID. La méthode des récits de vie, présentée par Graff et al, incite la personne à raconter sa vie, son histoire occupationnelle, et rappelle des moments où la personne se sentait compétente (Graff, Thijssen, Van Melick, & Verstra, 2013). Selon eux, les souvenirs chez les personnes atteintes de démence prennent de plus en plus de place et sont pour eux un véritable point de repère. « *L'évocation des périodes dynamiques renforce bien souvent leur identité, leur confiance en elle, retrouvant un sentiment de dignité (...).* La méthode des récits de vie permet de susciter volontairement

*des souvenirs positifs pour influencer sur les émotions, les humeurs et les comportements »* (Graff, Thijssen, Van Melick, & Verstra, 2013). Cette méthode, qui est initialement prévue en phase de définition et d'analyse des problèmes, pourrait être utilisée lors d'une séance où la personne est atteinte de fluctuations et en phase de confusion, pour influencer positivement sur ses émotions. L'OPHI-II (Occupational Performance History Interview), comme évoqué précédemment qui est un entretien narratif basé sur le MOH, peut compléter ce dispositif, sans oublier l'aidant, maillon essentiel pour évoquer ces activités signifiantes pour la personne ou pour le couple aidant-aidé (*ce qui pourrait faire l'objet d'une autre étude*).

L'évocation est très intéressante, mais nous notons qu'il manque un maillon, celui de la participation, pour rendre la personne actrice et que ceci puisse renforcer son estime de soi et *« contribuer à l'amélioration de la perception qu'elle a de son efficacité, de sa capacité, du plaisir et du succès »* (Graff, Thijssen, Van Melick, & Verstra, 2013).

#### 2.4.2 Renforcer l'estime de soi et la participation

D'autres approches orientées sur le **ressenti** de la personne existent. La réminiscence, qui est le fait de raviver des souvenirs agréables par le biais de photos ou objets en est une. Les exercices de relaxation, la participation passive à la vie quotidienne (ne nécessitant pas une implication active, exemple : la lecture), en sont d'autres. Selon le plan d'intervention, ces exercices peuvent répondre aux objectifs de l'accompagnement de l'ergothérapeute en ESA auprès d'une personne atteinte de MCL avec fluctuations cognitives.

Dans ces moments éprouvants émotionnellement parlant et coûteux cognitivement parlant, **« le ressenti des activités sera plus important que l'activité elle-même »** (Graff, Thijssen, Van Melick, & Verstra, 2013). Graff et al suggèrent de **reprendre des activités anciennes agréables ou de proposer des activités déjà connues**, car les personnes les abordent avec confiance. Une activité inconnue pourra à l'inverse être source d'échec, accroître le sentiment d'insécurité, et rendre passif. Cela **contribuera à renforcer l'estime de soi de la personne**, un des objectifs du cahier des charges de l'ergothérapeute en ESA comme vu précédemment.

Nous retenons donc qu'une **activité signifiante, ancienne, peut renforcer l'estime de soi et la participation de la personne**.

Se pose alors la question : quel serait le type d'activité signifiante, agréable et ancienne appropriée ? **Faire participer la personne atteinte de MCL à des activités de loisirs signifiantes pourrait-il être une réponse à la problématique d'inciter à la participation occupationnelle ?**

Comme précisé précédemment, les activités de loisirs font référence aux activités ayant pour but de **se divertir ou de se faire plaisir. De ce fait, aucune performance en soi est attendue, ce qui peut restaurer une estime de soi mise à mal par la maladie.**

Regier et al ont mené une étude mesurant l'impact de l'engagement dans une activité significative chez les personnes âgées avec et sans démence (Regier, Parisi , Perrin , & Gitlin, 2022). Dans la liste des activités préférées, les réponses ont été regroupées en 10 catégories : soins personnels, activités productives, achats, activités ménagères, soins aux autres, socialisation, loisirs non actifs, loisirs actifs, activités religieuses et organisationnelles, et autres/divers.

Voici ci-dessous les activités dans les catégories « *Loisirs non actifs* » et « *Loisirs actifs* »

| Loisirs non-actifs                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | Les loisirs actifs                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Regarder la télévision et des films</li> <li>• Faire des casse-têtes ou des jeux qui ne sont pas sur ordinateur ou en ligne</li> <li>• Jeux d'argent et de hasard non en ligne ou au casino</li> <li>• Faire des puzzles ou des jeux en ligne</li> <li>• Arts et artisanat ou passe-temps</li> <li>• Lecture</li> <li>• Ecriture</li> <li>• Ecouter de la musique</li> <li>• Activités de loisirs sur ordinateur ou en ligne</li> <li>• Le tabagisme ou d'autres formes de tabagisme</li> <li>• Boire de l'alcool</li> <li>• Ne rien faire/se détendre</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Faire du sport</li> <li>• Marcher</li> <li>• Faire du jogging</li> <li>• Autres activités récréatives de plein air</li> <li>• Assister à des événements sportifs ;</li> <li>• Autres activités physiques</li> <li>• Regarder des événements sportifs</li> <li>• Assister à des activités artistiques, y compris des pièces de théâtre et des concerts</li> <li>• Aller au cinéma</li> <li>• Fréquenter les casinos</li> <li>• Voyager pour le loisir</li> </ul> |

Il est ressorti dans cette étude, que parmi les 10 différentes catégories d'activités proposées, **les loisirs non actifs (44 %) puis les loisirs actifs (30,1 %) sont les 2 catégories d'activités préférées par les personnes atteintes de maladie neuro-évolutive.** Nous n'avons pas lu dans la littérature si les loisirs non actifs seraient plutôt à privilégier pour les personnes atteintes de MCL avec fluctuations cognitives versus les loisirs actifs.

Graff et al proposent lors de l'entretien de début de prise en soins, une version simplifiée de l'OPHI-II, un des outils du MOH (*outil d'évaluation de l'histoire de la performance occupationnelle*), destinée à la personne atteinte de maladie neuro-évolutive (Graff, Thijssen, Van Melick, & Verstra, 2013). Des questions, simples et ouvertes, pourraient permettre de qualifier notamment les loisirs signifiants :

- Comment passez-vous votre temps le plus souvent ?

- Que faites-vous pour votre plaisir ? Quelle est votre activité principale pour vous détendre et vous amuser ?
- Où le faites-vous ?
- Avec qui partagez-vous vos loisirs ou vous amusez-vous ?

Se pose ensuite la question, **quelle activité de loisirs précisément serait à privilégier** lorsque l'ergothérapeute est en séance chez la personne atteinte de MCL avec fluctuations ? Comme vu précédemment, la littérature nous mentionne qu'il est important de **laisser le choix à la personne de son activité significative**. Laisser à la personne atteinte de MCL la possibilité de faire ses choix lui donne le **sentiment de maîtriser sa vie et lui redonne un rôle social. Cela va agir sur son estime de soi et sa compétence occupationnelle**. Cela contribuera ainsi à son **identité occupationnelle**. C'est le cœur de la prise en soins de la personne par l'ergothérapeute et un message clé donné aux aidants. Cela va être essentiel pour une personne atteinte de fluctuations mise à mal cognitivement et émotionnellement parlant.

Suite à l'élaboration du cadre conceptuel et de mon cheminement réflexif, j'émet **l'hypothèse** suivante :

**« Favoriser des activités de loisirs significantes et adaptées permet de renforcer l'estime de soi et de ce fait, d'améliorer la participation occupationnelle dans les AVQ d'une personne atteinte de maladie à corps de Lewy avec fluctuations cognitives »**

en réponse, pour rappel, à la problématique :

**« Comment l'ergothérapeute en ESA peut-il accompagner le maintien de la participation occupationnelle dans les activités de vie quotidienne pour améliorer la qualité de vie d'une personne atteinte de la maladie à corps de Lewy avec fluctuations cognitives ? »**

### III Le cadre expérimental

#### 1. La méthodologie de l'enquête

##### 1.1 Les objectifs globaux de l'enquête

La personne atteinte de la maladie à corps de Lewy peut subir des fluctuations cognitives qui vont impacter ses activités de la vie quotidienne. Il va s'agir pour l'ergothérapeute à domicile de favoriser la participation occupationnelle de la personne atteinte de MCL avec fluctuations et ainsi contribuer à maintenir ou améliorer sa qualité de vie. L'enquête répondra aux **objectifs globaux** suivants pour valider ou infirmer l'hypothèse émise.

| # | Objectifs globaux                                                                                                                                                                                                            | Critères d'évaluation                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|---|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1 | Définir quelles sont les <b>activités de la vie quotidienne</b> impactées par les fluctuations cognitives d'une personne atteinte de MCL                                                                                     | <ul style="list-style-type: none"><li>- Liste des activités quotidiennes touchées</li><li>- Fréquence des fluctuations cognitives (quantitatif)</li><li>- Qualification de l'impact des fluctuations sur les AVQ (qualitatif)</li></ul>                                                                                        |
| 2 | Déterminer <b>comment</b> l'ergothérapeute en ESA favorise la <b>participation occupationnelle</b> d'une personne atteinte de la maladie à corps de Lewy avec fluctuations cognitives lors des séances en ESA                | <ul style="list-style-type: none"><li>- Liste des objectifs ergothérapiques prioritaires (mention participation O.)</li><li>- Liste des moyens utilisés pour favoriser la participation O.</li></ul>                                                                                                                           |
| 3 | Déterminer <b>si</b> les <b>activités de loisirs</b> sont favorisées par l'ergothérapeute en ESA en séances pour une personne atteinte de MCL avec fluctuations cognitives ? <b>Pourquoi</b> et sont-elles <b>adaptées</b> ? | <ul style="list-style-type: none"><li>- Nombre d'ergothérapeutes mentionnant des personnes atteintes de MCL avec fluctuations ayant bénéficié de séances d'ergothérapie axées sur des activités de loisirs</li><li>- Qualification des raisons de favoriser ou non les activités de loisirs et de l'adaptation menée</li></ul> |
| 4 | Déterminer si favoriser les <b>activités de loisirs</b> , signifiantes et adaptées ou non, renforce <b>l'estime de soi</b> de la personne atteinte de MCL                                                                    | <ul style="list-style-type: none"><li>- Nombre d'ergothérapeutes favorables / défavorables à cette affirmation</li></ul>                                                                                                                                                                                                       |

Tableau 2 : Objectifs de l'enquête

Nous avons par ailleurs défini des objectifs spécifiques pour chacune des questions dans le guide d'entretien afin de nous assurer de la pertinence et de l'utilité de celles-ci ainsi que de la mesure de l'atteinte des objectifs (Cf. Annexe VIII).

##### 1.2 La population de l'enquête

Au vu de la thématique de la recherche, nous avons décidé de nous orienter vers une population exclusivement professionnelle, celle des ergothérapeutes. Deux facteurs principaux nous intéressent : leur lieu d'intervention – Les Equipes Spécialisées Alzheimer (ESA) - ainsi que leur expérience

professionnelle auprès des personnes atteintes de la maladie à corps de Lewy (MCL) avec fluctuations cognitives. Afin de constituer l'échantillon, des critères d'inclusion, de non-inclusion et d'exclusion de la population visée ont été établis.

**Critères d'inclusion (cumulatifs) :**

- Ergothérapeute diplômé d'état
- Travaillant en Equipe Spécialisée Alzheimer (ESA)
- Exercer ou avoir une expérience professionnelle auprès de personnes atteintes de MCL ou ayant subi des fluctuations cognitives
- Avoir mené personnellement des séances d'ergothérapie dans le cadre de l'ESA auprès de ces personnes malades
- Consentement libre et éclairé à participer à l'enquête

**Critères de non-inclusion :**

- Etre un autre professionnel travaillant en ESA (ASG, psychomotricien, IDE coordinatrice)
- Refuser que les propos prononcés lors de l'entretien apparaissent dans le cadre de l'enquête

**Critères d'exclusion :**

- Personne interrogée qui retire son consentement après l'entretien
- Personne interrogée qui ne répond pas à toutes les questions ou interrompt l'entretien en cours

### **1.3 Les modalités de recrutement**

Le recrutement de la population cible s'est effectué à partir de différentes sources. Les **ESA dans la France entière** ont été ciblées en priorité afin d'avoir un échantillon le plus représentatif possible. Pour cela, un message de recrutement a été publié sur le groupe privé Facebook Ergothérapeutes en ESA le 20 février 2024. Mon réseau LinkedIn a également été sollicité ce même jour afin d'obtenir des contacts. Par ailleurs, ma professeure d'anglais à l'IFE de Créteil a été contactée par mail le 20 février 2024 afin qu'elle me partage ses contacts d'ergothérapeutes en ESA évoqués lors d'un échange sur mon mémoire. L'ensemble des prises de contact a été réalisé par mail, messages et téléphone. Suite à cette première prise de contact, chaque participant a reçu par mail en amont de l'entretien une note d'information dans le cadre du mémoire d'initiation à la recherche (Cf. Annexe VI) ainsi que le formulaire de consentement à retourner signé (Cf. Annexe VII). Chaque participant a consenti à l'enregistrement et retourné le formulaire signé.

Voici ci-dessous représentées les différentes sources, le nombre de personnes sollicitées et la conversion en nombre d'entretiens. Il est à noter une bonne réactivité des répondants. Dans la semaine, nous avons pu planifier l'entretien test et l'ensemble des entretiens. N'étant pas encore en stage à ce moment-là, la programmation et la réalisation de ces derniers ont été facilitées.

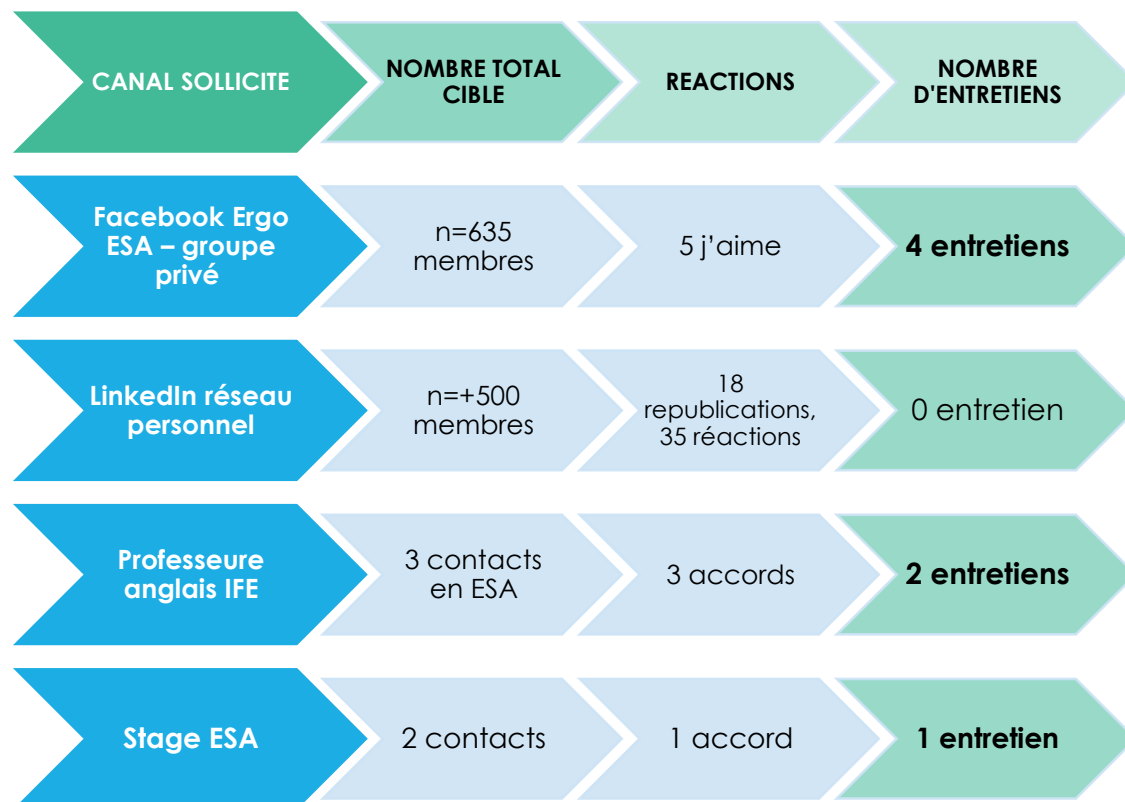


Figure 1 : Diagramme de flux pour l'enquête

Enfin, pour ce recrutement, le thème de mon mémoire a été présenté succinctement afin de ne pas créer de biais pour les futurs entretiens.

#### 1.4 L'outil d'investigation

Trois principaux outils d'investigation existent : le questionnaire, l'entretien, l'observation (Kohn & Christiaens, 2014). L'entretien a été choisi comme outil d'investigation afin de privilégier l'écoute active et l'échange qualitatif au vu de la complexité de la maladie à corps de Lewy.

L'entretien répond pleinement à cet **objectif** : « *L'utilisation d'un tel procédé dans le contexte de la recherche en soins de santé est justifiée lorsque l'objectif est d'identifier les points de vue, les croyances, les attitudes, l'expérience de patients, praticiens, divers intervenants* » (Kohn & Christiaens, 2014). En choisissant cet outil d'investigation, j'ai souhaité obtenir des informations plus qualitatives et laisser s'exprimer pleinement le répondant pour une meilleure compréhension de l'accompagnement ergothérapique en ESA auprès de personnes atteintes de MCL avec fluctuations cognitives. Les **bénéfices** de ce choix sont les suivants : « *Les avantages d'une collecte de données qualitatives bien menée résident précisément dans la richesse des données collectées et la compréhension plus en profondeur du problème étudié. Elles visent non seulement à décrire, mais*

*aussi à aider à obtenir des explications plus significatives sur un phénomène »* précisent Kohn et Christiaens (Kohn & Christiaens, 2014).

Enfin, la dimension sociale de l'entretien est inspirante. C'est « *une situation sociale de rencontre et d'échanges et non pas un simple prélèvement d'informations* » (Blanchet & Gotman, 2015).

#### 1.4.1 Quel type d'entretien ?

Il existe trois types d'entretien : structuré (directif), semi-structuré (semi-directif) et libre (non directif). Pour répondre au mieux aux objectifs de l'étude, des entretiens exclusivement individuels, et semi-structurés ont été privilégiés afin d'avoir plus de souplesse dans l'échange qu'un entretien directif et un cadre suffisamment structuré pour mener un entretien riche et efficace. « *La souplesse de l'entretien semi-structuré permet de poser des questions de manière à établir des liens entre les différents sujets et à approfondir davantage certains éléments énoncés par le participant* » (Tétreault, 2014). L'hypothèse est basée sur différents liens : les activités de loisirs adaptées et signifiantes renforcent l'estime de soi. Cette dernière augmente la participation occupationnelle, et celle-ci favorise la qualité de la vie. Il semblait plus judicieux d'opter pour l'entretien individuel semi-structuré afin d'établir des liens entre ces différents concepts.

#### 1.4.2 Le guide d'entretien

La construction du guide d'entretien a été effectuée en entonnoir aboutissant à l'hypothèse (Cf. Annexe VIII). Cela permet un développement et un aboutissement progressifs, en partant d'une interrogation générale pour arriver à des questions beaucoup plus précises.

Les quatre sous-parties de ce guide d'entretien sont les suivantes :

- Ergothérapie et ESA
- MCL et fluctuations cognitives
- Participation occupationnelle
- Estime de soi

Cependant, l'idée était également de ne pas orienter les réponses et laisser l'ergothérapeute faire son cheminement, s'exprimer pleinement sur le sujet. En cela, la souplesse de l'entretien semi-directif permet de rebondir, relancer et approfondir les propos de l'interviewé, ce qui paraissait essentiel dans cette démarche.

### 1.5 Les passations d'entretiens

Les entretiens ont été menés du 26 février au 19 mars 2024 exclusivement par téléphone du fait de la géographie des répondants et afin de privilégier pleinement le fond, la communication verbale.



Ce guide d'entretien a été testé auprès de mon ancienne tutrice de stage en ESA, après validation de ma maître de mémoire et échanges en TD avec le binôme méthodologie. Il s'agissait de vérifier la bonne compréhension des questions, leur enchaînement, les relances, et également la durée de l'entretien. Les retours ont été positifs quant à la pertinence des questions, la fluidité et la durée de l'entretien. Suite à ce test, une question de relance à la question 10 a été ajoutée sur la mesure de la Qualité de vie : « Est-ce que vous mesurez la qualité de vie ? Par un bilan spécifique, via entretien ? ». L'objectif était de savoir si les ergothérapeutes mesuraient via un bilan spécifique la qualité de vie et de mettre ceci en perspective avec la mesure des fluctuations cognitives.

|                  | E1       | E2       | E3       | E4       | E5       | E6       | E7       |
|------------------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|
| Date d'entretien | 26/02/24 | 27/02/24 | 29/02/24 | 01/03/24 | 01/03/24 | 01/03/24 | 19/03/24 |
| Durée            | 28 mn    | 58 mn    | 48 mn    | 36 mn    | 28 mn    | 30 mn    | 30 mn    |

Tableau 3 : Passation des entretiens

## 2. Présentation et analyse des résultats

### 2.1 La méthodologie d'analyse

Pour débiter, « *l'entretien doit être retranscrit intégralement* » (Tétreault, 2014, p. 233). Les propos des sept entretiens menés ont été retranscrits sous Word en intégralité. La retranscription intégrale de l'entretien 4 (E4) est consultable en Annexe IX. Cela a permis une réappropriation du contenu évoqué en entretien et d'en ressortir des premières grandes idées.

Puis une grille d'analyse a été établie. « *L'entretien ne parle pas de lui-même. Il faut, pour parvenir aux résultats de la recherche, effectuer (...) l'analyse de discours. Elle consiste à sélectionner et à extraire les données susceptibles de permettre la confrontation des hypothèses aux faits* » précisent Blanchet et Gotman (Blanchet & Gotman, 2015). Cette grille d'analyse reprend les verbatims clés de chaque entretien, classés par des thématiques et sous-thématiques émergeant de l'analyse et affinant/complétant les premières issues du guide d'entretien (Cf. Annexe X).

Une étude horizontale puis verticale a été menée. L'analyse horizontale a permis de voir comment l'ergothérapeute aborde les questions de l'entretien et fait le lien entre elles. Quant à l'analyse verticale, il s'agissait d'identifier entre les différents entretiens des différents ergothérapeutes, quels étaient les points similaires, les points de regroupement.

Par cette analyse horizontale et verticale, des thématiques en lien avec le sujet de mémoire sont ressorties. Elles sont développées dans les sections suivantes et seront illustrées de verbatims. Ce sont des citations d'extraits d'entretien qui constituent selon Blanchet et Gotman « *des éléments sinon*

de preuve et de vérification, du moins de plausibilité des données » (Blanchet & Gotman, 2015). Nous retenons que « La citation apporte de la véracité au récit » (ibid).

## 2.2 L'ergothérapeute en ESA auprès de personnes atteintes de MCL

Les premières questions de l'entretien ont permis d'élaborer un profil des ergothérapeutes interrogés auquel nous avons couplé des informations sur leur expérience auprès des personnes atteintes de la maladie à corps de Lewy. Nous emploierons désormais le féminin en parlant des ergothérapeutes puisque la totalité des participants de l'enquête sont des femmes. Chaque ergothérapeute a été anonymisée afin de garantir la confidentialité des informations.

| Ergothérapeute | Région d'exercice    | Année de diplomation | Nombre d'années de pratique en ESA | Q4a : Type d'expérience auprès des personnes atteintes de MCL | Q4b : Niveau d'expérience auprès des personnes atteintes de MCL    |
|----------------|----------------------|----------------------|------------------------------------|---------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------|
| E1             | Ile-de-France        | 2014<br>(= 10 ans)   | 8 ans                              | Equivalent terrain/théorique                                  | Un peu expérimentée                                                |
| E2             | Ile-de-France        | 2018<br>(= 6 ans)    | 2 ans ½                            | Terrain                                                       | Expérimentée                                                       |
| E3             | Ile-de-France        | 2003<br>(= 21 ans)   | 8 mois                             | Théorique et Terrain                                          | Moyennement expérimentée                                           |
| E4             | Auvergne Rhône Alpes | 2009<br>(= 15 ans)   | 5 ans                              | Théorique et Terrain                                          | Très expérimentée en théorie.<br>Vraiment expérimentée en pratique |
| E5             | Grand Est            | 2002<br>(= 22 ans)   | 8 ans                              | Terrain                                                       | Un peu expérimentée                                                |
| E6             | Occitanie            | 2019<br>(= 5 ans)    | 4 ans 1/2                          | Plutôt théorique                                              | Un peu expérimentée                                                |
| E7             | PACA                 | 2016<br>(= 8 ans)    | 5 ans                              | Terrain                                                       | Un peu expérimentée                                                |

Tableau 4 : Présentation des participants

Question 4a : Avez-vous une expérience plutôt terrain et/ou plutôt théorique (si oui avez-vous suivi une formation spécifique sur la MCL ?)

Question 4b : Diriez-vous que vous êtes plutôt novice, un peu expérimentée, expérimentée ou très expérimentée ?

Les ergothérapeutes interrogées sont diplômées depuis 5 ans jusqu'à 22 ans et en moyenne depuis 12,4 ans. L'amplitude d'années de pratique en ESA est entre 8 mois jusque 8 ans avec une moyenne de presque 5 ans de pratique.

### 2.2.1 L'expérience des ergothérapeutes auprès des personnes atteintes de MCL

Ensuite, il nous a semblé intéressant de qualifier l'expérience des ergothérapeutes auprès des personnes atteintes de la maladie à corps de Lewy au global. Celle-ci est **majoritairement terrain** : Terrain (3 sur 7) et mix Terrain-théorique (3 sur 7).

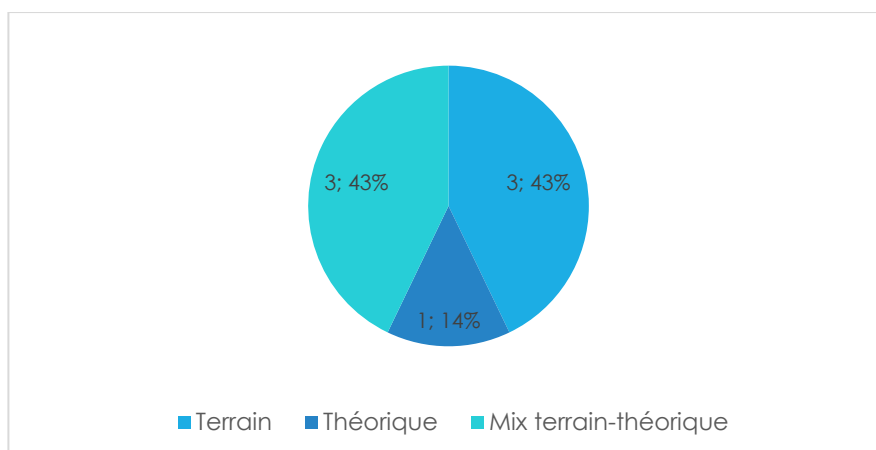


Figure 2 : Type d'expérience auprès des personnes atteintes de MCL (n=7)

Question 4a : Avez-vous une expérience plutôt terrain et/ou plutôt théorique (si oui avez-vous suivi une formation spécifique sur la MCL?)

Côté **expérience théorique**, deux ergothérapeutes font référence à une formation via l'ANFE (E3, E6). E6 mentionne une formation sur la réhabilitation cognitive où il y avait un focus sur la MCL. E4 a quant à elle suivi des webinaires spécifiques sur la maladie à corps de Lewy auprès de l'A2MCL. Il n'a pas été demandé si les ergothérapeutes avaient été formées durant leurs études sur la MCL.

Par ailleurs, lorsque nous interrogeons les ergothérapeutes quant à leur niveau d'expérience auprès des personnes atteintes de la maladie à corps de Lewy, nous notons que la majorité des ergothérapeutes (4 sur 7 : E1, E5, E6, E7) se déclare **un peu expérimentée**.

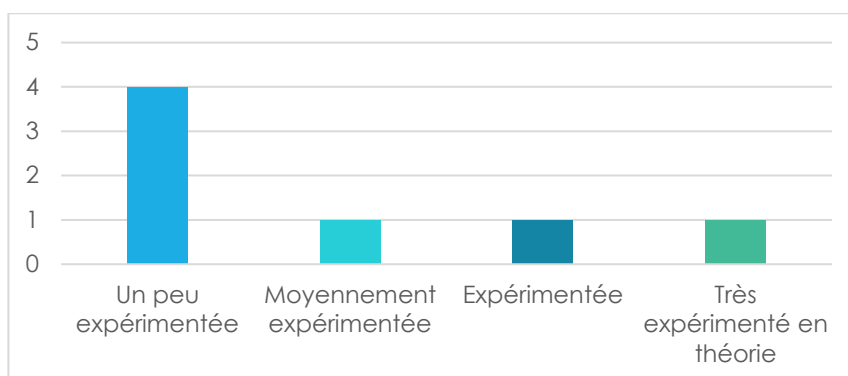


Figure 3 : Niveau d'expérience auprès des personnes atteintes de MCL (n=7)

Question 4b : Diriez-vous que vous êtes plutôt novice, un peu expérimentée, expérimentée ou très expérimentée ?

Le fait de se déclarer peu expérimenté est une opinion subjective émise par la personne interrogée. Est-ce que cela est dû au fait que les **personnes atteintes de MCL sont considérées comme peu nombreuses** parmi l'ensemble des personnes rencontrées en ESA (E1, E5, E6) ? « *J'ai eu 3 patients qui avaient la maladie à corps de Lewy depuis les 8 ans* » indique E5. Par ailleurs, E3 évoque une diversité des symptômes parmi les personnes atteintes de MCL : « *Chaque personne a des symptômes différents donc on peut jamais être très expérimenté parce que c'est pas 100 % des patients.* ». Il est à noter que deux ergothérapeutes ne feront mention que d'une seule personne atteinte de MCL en exemple lors de l'entretien (E3, E5). Enfin, seule une ergothérapeute (E7) souligne que les personnes atteintes de maladie à corps de Lewy représentent 10 à 15 % de sa patientèle.

De plus, il a été relevé une **errance du diagnostic** (E1) ou un **manque de diagnostic** : « *J'ai pas tant de patients que ça qui ont le diagnostic posé. Et quand il est posé, il y a de grosses difficultés pour qu'ils soient pris en charge* » précise E2. « *Les diagnostics, on ne les a pas forcément. C'est pas forcément clair* » souligne E3. Cela confirme les propos de l'A2MCL qui indique que 67 % des personnes ne seraient pas diagnostiquées (A2MCL, 2023).

L'expérience a pu par ailleurs être considérée comme limitée par le fait que les ergothérapeutes réalisaient les entretiens et bilans d'entrée et de sortie, et que les **séances étaient déléguées aux Assistants en Soins en Gériatrie (ASG)**, tel que prévu dans le cahier des charges de l'ESA. 3 ergothérapeutes sur 7 ont mené des séances en lieu et place de l'ASG (lors des congés), et une ergothérapeute (E3) ne bénéficie pas d'ASG dans son ESA, donc mène toutes les séances. Dans le cadre de cette initiation à la recherche, il aurait pu être intéressant de mener des entretiens auprès d'ergothérapeutes et également auprès d'ASG pour obtenir une vue plus complète de l'accompagnement de ces personnes en ESA.

### 2.2.2 Les objectifs d'intervention de l'ergothérapeute auprès des personnes atteintes de MCL

Voici en synthèse ce que nous retenons des objectifs d'intervention de l'ergothérapeute auprès des personnes atteintes de MCL.

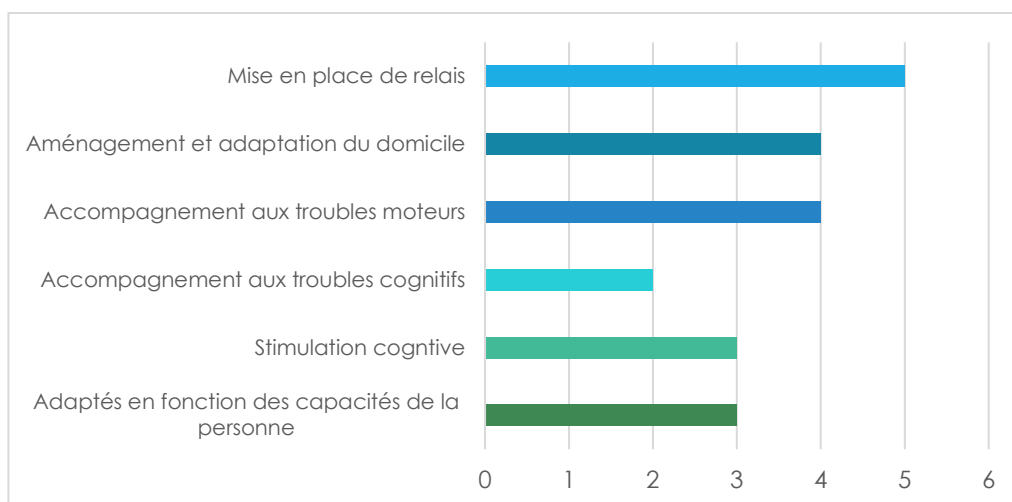


Figure 4 : Objectifs d'intervention de l'ergothérapeute (n=7)

Question 5 : Quels objectifs d'intervention déterminez-vous généralement pour ces patients ?

Les objectifs sont **adaptés en fonction des capacités de la personne** et de **l'avancée de la maladie** pour 3 ergothérapeutes sur 7 (E3, E4, E6) : « Ça dépend vraiment du contexte hein. Ça dépend des évaluations. Ça dépend de ses habitudes de vie. Ça dépend... Ça dépend de l'environnement qu'il a » indique E3. E4 précise « Très à la carte (rires), ça va être vraiment en fonction de l'avancée de la maladie et euh... soit de la plainte de la personne, soit de la plainte des aidants ». « Ça dépend du stade dans lequel on les voit » souligne E6. Le maintien des capacités comme objectif thérapeutique est mentionné par E5.

**La stimulation cognitive (E3, E6, E7) et l'accompagnement face aux troubles cognitifs (E1, E2)** font partie des objectifs récurrents. Rappelons que la prescription du médecin, telle que définie dans le cahier des charges de l'ESA, est formulée en « séances de réhabilitation cognitive ». E2 mentionne « il y a des médecins, même quasiment, c'est ce qu'ils veulent. Ils veulent de la stimulation cognitive, ils veulent pas de l'activité. Je ruse, je fais les activités de la vie de tous les jours parce que les activités de la vie quotidienne, ben ça fait partie du travail de l'ergothérapeute ».

L'accompagnement face **aux troubles moteurs** est relevé par la majorité des ergothérapeutes interrogées (4 sur 7 : E1, E3, E6, E7). « Beaucoup d'objectifs sur l'appréhension des troubles physiques en fait, des troubles de l'équilibre et de franchissement d'obstacles » précise E1. Les troubles de l'équilibre sont mentionnés par E1 et E3, ainsi que la prévention des chutes (E6) ou l'aménagement du domicile lié aux troubles sensori-moteurs (E7).

Pour la majorité des ergothérapeutes (4 sur 7 : E2, E5, E6, E7), **l'aménagement et l'adaptation du domicile** sont un objectif d'intervention. Il s'agit également de favoriser le maintien à domicile (E4) par la mise en place d'aides techniques (E6) ou via des moyens de réadaptation (E6).

Enfin, il est mentionné par la majorité que du fait que la prescription soit sur 15 séances, cela nécessite un **travail interdisciplinaire et la mise en place de relais vers d'autres professionnels et**

**aides** (5 sur 7 : E2, E3, E4, E6, E7) « *C'est sur 15 séances. Faut vraiment que les objectifs soient précis* » souligne E3. *"Il faut aussi savoir passer la main, s'il y a besoin d'un kiné, s'il y a besoin plus sur le physique et si on veut plus travailler sur le cognitif* » renchérit E3. E4 quant à elle évoque le fait de « *faciliter l'introduction des aides à domicile* ».

Une ergothérapeute mentionne comme objectif l'éducation thérapeutique (E6), l'éducation pour les aidants (E6). Enfin, E5 évoque la prise de plaisir dans les activités et la confiance « *Je dirais quand même la confiance, valorisation et prise de plaisir dans des activités* ».

Il est à noter que favoriser la participation occupationnelle n'est pas évoquée en tant que tel en tant qu'objectif global par les ergothérapeutes auprès des personnes atteintes de MCL.

Nous pouvons conclure suite à ces entretiens que les objectifs évoqués sont parfaitement alignés avec ceux établis dans le cahier des charges de l'ESA (Ministère du Travail, 2011).

## 2.3 Les fluctuations cognitives

Nous avons ensuite souhaité qualifier les fluctuations : comment elles se manifestent, à quelle fréquence et quel est leur impact sur la séance d'ergothérapie.

Les fluctuations peuvent apparaître **d'une séance à l'autre** (E4, E6, E7) : « *Alors d'une séance à l'autre, c'est sûr, en fonction de la fatigabilité notamment attentionnelle. Et il y a jamais une séance pareille. C'est journée-dépendant* » souligne E7. Les fluctuations apparaissant **au sein de la même séance** (E5, E7) ne sont mentionnées que par deux ergothérapeutes (E5, E7). Cela dit, gardons en tête que la majorité des ergothérapeutes délèguent les séances aux ASG et sont donc de facto moins présentes lorsque ces fluctuations se présentent.

E2 a noté la présence de fluctuations cognitives auprès de toutes ses personnes suivies, atteintes de MCL.

### 2.3.1 L'impact des fluctuations en séance

En synthèse, voici les signes des fluctuations cognitives en séance selon les répondantes.

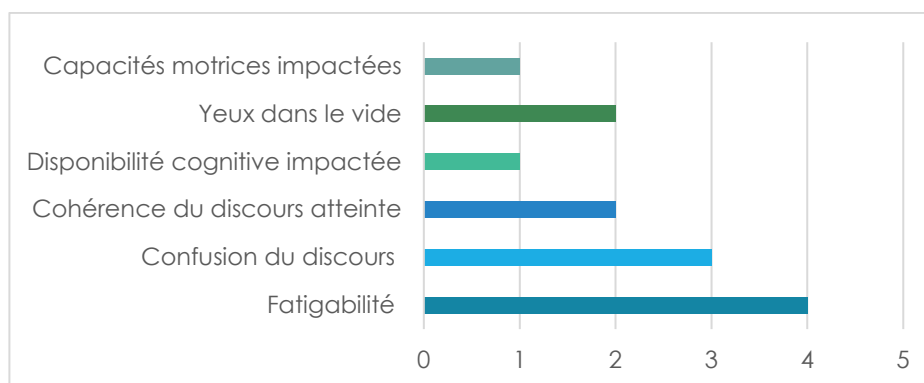


Figure 5 : Signes des fluctuations cognitives en séance (n=7)

Question 6 : Comment se manifestent les fluctuations cognitives en séance ?

Une plus grande **fatigabilité** de la personne ayant des fluctuations lors de la séance est relevée par la majorité des ergothérapeutes (4 sur 7 : E1, E2, E3, E7). « *Je l'ai vu s'éteindre au cours de la séance, fatigué au possible quoi. Vraiment. L'impression qu'il était lessivé, épuisé* » précise E1.

Puis nous notons que les fluctuations impactent la **communication** lors de la séance. La **confusion du discours** est relevée par 3 ergothérapeutes (E5, E6, E7), ainsi que la **cohérence** (E2, E5). « *Ça perturbe la communication en fait. Ça la rend plus lente... dans mes explications sur l'activité, ou pour moi, pour comprendre où le patient veut en venir ou ce qu'il veut exprimer* » précise E5. « *La personne décroche complètement puisqu'elle part sur un autre discours, c'est à dire qu'on arrive plus à être en lien* » mentionne E2.

Cela impacte également la **disponibilité cognitive** : « *Ça va être aussi la disponibilité cognitive à faire une tâche plus complexe* » nous précise E5. E4 fait état de désorientation spatiale en mentionnant qu'une personne atteinte de fluctuations ne savait plus **s'orienter** chez elle d'une séance à l'autre.

Les fluctuations **sont également visibles physiquement**, notamment au niveau du **visage**. L'absence et les **yeux dans le vide** sont relevés par 2 ergothérapeutes (E2 et E7). « *Le corps n'est plus le même non plus, le regard un peu plus... un peu plus dans le vide... Il y a une baisse de tonus.* » indique E2. E3 souligne « *Le visage quand même parce que quand il était pas en pleine forme, on va dire plus plus... fatigué, le visage était beaucoup plus fermé, beaucoup plus rigide* ».

Enfin, une ergothérapeute (E1) a noté plutôt des fluctuations dans **les capacités motrices que cognitives**. Faisant par ailleurs mention de troubles moteurs, de problème d'équilibre, nous pouvons nous questionner si la personne relève de troubles de type syndrome Parkinsonien dans l'étiologie de la maladie, ou bien si ces fluctuations motrices sont liées à une grande fatigabilité.

Les séances peuvent alors être **compliquées** (E3) et **perturbées** (E2). E3 nous relève des moments où la personne était très active dans la prise en soins et d'autres où elle « *était pas bien du tout, où elle (il) avait des maux de tête...elle (il) avait moins d'envie* ».

En résumé, les signes des fluctuations cognitives évoqués par les ergothérapeutes lors de ces entretiens correspondent en intégralité à ceux mentionnés par la HAS dans le « *guide du parcours de soins auprès des personnes présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée* » (HAS, 2018)(Cf. Annexe II). Nous ne notons pas d'éléments nouveaux spécifiques apportés par cette étude.

En synthèse, les **fluctuations impactent les personnes tant au niveau cognitif qu'au niveau physique**.

### 2.3.2 La mesure des fluctuations

**Aucune** des ergothérapeutes **ne mesure via un bilan spécifique** les fluctuations cognitives. En bilan initial, E1 indique ne pas l'évaluer et E5 ne pas y porter une attention spécifique.

E4 mentionne néanmoins qu'elle en parle aux **aidants** « *"C'est quelque chose qu'on aborde assez rapidement parce que ça déstabilise beaucoup les proches et des fois, ça déstabilise aussi les personnes"*. Il y a néanmoins une **observation des fluctuations, de façon qualitative pour l'ensemble des répondantes**. E2 précise « *"c'est vraiment de l'observation. S'il existe un bilan, je suis preneuse"* ».

Nous n'avons pas fait référence lors de l'entretien au questionnaire de la Mayo Clinic, tel que présenté dans le cadre exploratoire et en Annexe I. Il pourrait être intéressant en bilan initial de poser ces brèves questions de la Mayo Clinic à la personne et/ou à l'aidant. Cela pourrait orienter la suite de l'entretien vers un échange plus poussé sur les activités de loisirs tel que nous l'aborderons ci-après.

## 2.4 Les répercussions occupationnelles

### 2.4.1 Les activités impactées par les fluctuations

Nous avons questionné les ergothérapeutes afin de déterminer en premier lieu quelles sont les activités qui sont le plus impactées par les fluctuations cognitives des personnes atteintes de MCL. Il s'agissait d'obtenir une réponse spontanée sur l'ensemble des activités avant d'aborder ensuite les AVQ. Le tableau ci-dessous synthétise les activités évoquées et les classe par type d'activité : activités productives, activités de loisirs et au vu des réponses, nous avons distingué les Activités de la Vie Quotidienne (AVQ) et les Activités Instrumentales de la Vie Quotidienne (AIVQ).

| Activités les plus impactées par les fluctuations | Type d'activité | Nombre d'ergothérapeutes y faisant référence (n total =7) |
|---------------------------------------------------|-----------------|-----------------------------------------------------------|
| Les Courses/ la cuisine/ la préparation des repas | AIVQ            | 3 (E1, E6, E7)                                            |
| La toilette                                       | AVQ             | 2 (E2, E7)                                                |
| La gestion de rendez-vous                         | Productive      | 1 (E1)                                                    |
| Ordinateur, téléphone portable                    | Productive      | 1 (E1)                                                    |
| Les déplacements                                  | AVQ             | 1 (E2)                                                    |
| L'écriture                                        | AVQ             | 1 (E2)                                                    |
| La conduite                                       | AIVQ            | 1 (E6)                                                    |
| Allumer la TV, le wifi                            | Loisirs         | 1 (E5)                                                    |
| L'habillage                                       | AVQ             | 1 (E7)                                                    |
| La gestion administrative                         | AIVQ            | 1 (E7)                                                    |

Tableau 5 : Activités les plus impactées par les fluctuations

Question 7 : Quelles sont les activités du patient qui sont le plus impactées par les fluctuations cognitives ?



Les ergothérapeutes évoquent majoritairement un impact sur les **activités instrumentales** faisant appel aux fonctions exécutives, plus précisément nécessitant de la **planification** (E1, E2, E6), de **l'organisation** (E1), de **l'attention** (E7), de **l'anticipation** (E6), de la **double tâche** (E6) : en premier lieu la **préparation des repas/cuisine** mentionnée par 3 ergothérapeutes sur 7. La gestion des rendez-vous, l'utilisation de l'ordinateur, du téléphone portable, de la télécommande, ou encore la conduite ne sont mentionnés qu'une seule fois. « *La fluctuation cognitive est quand même très associée à l'attention quoi. Ça va avoir un impact sur les fonctions exécutives* » souligne E7.

E1 nous précise que les fluctuations peuvent engendrer une perte provisoire des processus faisant appel à la **mémoire procédurale** « *Un jour la gestion des mails ça va bien aller. Et puis avec les fluctuations, le lendemain il sait plus du tout comment envoyer un mail* » précise E1.

Néanmoins, E6 souligne que les personnes prises en soins sont en situation de **déséquilibre occupationnel** « *Ils ont déjà désinvesti beaucoup d'activités signifiantes, donc c'est compliqué pour nous d'évaluer l'impact des troubles sur une activité qui n'est plus pratiquée depuis plusieurs mois déjà* ».

Trois activités de la vie quotidienne sont mentionnées spontanément parmi les activités les plus impactées par les fluctuations : **toilette** (E2, E7), **habillage** (E7) et **déplacements** de par des pertes d'équilibre (E2).

Nous avons ensuite questionné spécifiquement les ergothérapeutes afin de déterminer quelles sont les **activités de la vie quotidienne impactées par les fluctuations cognitives**.

| Activités de la vie quotidienne impactées par les fluctuations | Nombre d'ergothérapeutes y faisant référence (n total =7) |
|----------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------|
| La toilette                                                    | 6 (E1, E2, E3, E4, E6, E7)                                |
| L'habillage                                                    | 4 (E3, E4, E6, E7)                                        |
| Cuisine/Préparation des repas/                                 | 3 (E1, E3, E7)                                            |
| Sorties à l'extérieur                                          | 2 (E2, E6)                                                |
| Transferts / Déplacements                                      | 2 (E2, E6)                                                |
| Courses                                                        | 1 (E3)                                                    |
| Gestion de Rendez-vous                                         | 1 (E1)                                                    |
| Outils numériques                                              | 1 (E1)                                                    |
| Activités instrumentales                                       | 1 (E6)                                                    |
| Gestion administrative                                         | 1 (E7)                                                    |

Tableau 6 : Activités de la vie quotidienne impactées par les fluctuations

Question 8 : Si on zoome sur les activités de la vie quotidienne, quelles sont précisément celles qui sont touchées par les fluctuations cognitives et quel est l'impact auprès du patient ?

Nous n'avions pas trouvé à ce jour dans la littérature si les fluctuations cognitives impactaient une activité quotidienne plus qu'une autre. **Notre étude permet d'identifier les trois activités de la vie quotidienne les plus impactées par les fluctuations cognitives** selon les ergothérapeutes interrogées. Les plus mentionnées sont la **toilette** (6 ergothérapeutes/7), **l'habillage** (4/7), **la cuisine/préparation des repas** (3/7).

Les raisons évoquées sont liées à des difficultés motrices comme pour la toilette évoquée par 2 ergothérapeutes (E1, E3) et l'habillage (E3, E4) qui peuvent être couplées à une grande lenteur dans le fonctionnement (E3), tel que le choix des vêtements (E3). E4 souligne un impact au niveau des soins personnels liés à un défaut d'attention : rasage moins précis, vêtements moins soignés, cheveux plus gras.

Là encore, il est fait mention d'activités désinvesties par la personne. E3 précise « *Je repense aux dames, en fait, qui cuisinaient en fait et qui cuisinent plus... Oui c'est au niveau exécutif* ».

Il est intéressant de noter qu'une ergothérapeute (E5) relève que le **manque d'initiative**, le **déni des troubles et l'isolement** ont des impacts sur la vie quotidienne de la personne atteinte de la maladie à corps de Lewy. Cela renforce l'impact de la volition sur la participation et les habiletés.

E6 souligne qu'elle fait appel aux aidants en cas de déni ou d'anosognosie pour connaître les activités quotidiennes les plus impactées par la personne atteinte de MCL. Ceci corrobore les propos de Graff et al précédemment évoqués « *Les problèmes majeurs sont la perte d'autonomie, d'initiative et de participation aux activités sociales, ce qui diminue la qualité de vie des patients* ». Cela confirme également que la maladie à corps de Lewy **impacte la volition de la personne**.

## 2.5 La participation occupationnelle

### 2.5.1 Comment favoriser la participation occupationnelle ?

La question 9 de l'entretien qui était « Lors des séances en ESA, comment favorisez-vous / ou l'ergothérapeute peut-il favoriser la participation occupationnelle d'une personne atteinte de la MCL avec fluctuations cognitives ? » a suscité le plus de réflexion avant réponse. Il est à noter que deux ergothérapeutes ont souhaité obtenir la définition de la participation occupationnelle.

Le mot **compliqué** est évoqué par 3 ergothérapeutes (E2, E3, E6). 2 ergothérapeutes mentionnent que cela est compliqué dû à la situation des personnes (E2, E3). E6 précise que la complexité dans la réponse est liée au fait que ce sont les ASG qui font les séances. Là encore, il eut été intéressant de mener des entretiens avec des ASG afin d'obtenir une vue plus exhaustive de l'accompagnement des personnes atteintes de MCL avec fluctuations cognitives.

Le tableau ci-dessous montre la diversité des moyens utilisés pour favoriser la participation occupationnelle.

| Moyens utilisés pour favoriser la participation occupationnelle                                  | Nombre d'ergothérapeutes y faisant référence (n total =7) |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------|
| <b>Simplifier l'activité</b>                                                                     | <b>3 (E1, E3, E5)</b>                                     |
| <b>S'adapter / Adapter la séance</b>                                                             | <b>3 (E3, E4, E7)</b>                                     |
| <b>Partir des centres d'intérêt/des activités significantes</b>                                  | <b>2 (E6, E7)</b>                                         |
| <b>Discuter</b>                                                                                  | <b>2 (E3, E5)</b>                                         |
| <b>Ecoute active et empathique</b>                                                               | <b>2 (E3, E5)</b>                                         |
| <b>Donner une petite aide (lors des fluctuations)</b>                                            | <b>2 (E3, E4)</b>                                         |
| Partir des souhaits du patient                                                                   | 1 (E1)                                                    |
| Faire choisir l'activité par le patient                                                          | 1 (E7)                                                    |
| Partir des souhaits des aidants (si non formulés par le patient)                                 | 1 (E2)                                                    |
| Ne pas mettre en échec                                                                           | 1 (E3)                                                    |
| Répétitions                                                                                      | 1 (E1)                                                    |
| Mises en situation                                                                               | 1 (E1)                                                    |
| Changer d'activité si fluctuations                                                               | 1 (E2)                                                    |
| L'introduction des aides techniques en stade plus avancé de la maladie                           | 1 (E4)                                                    |
| Inciter la personne à faire par elle-même                                                        | 1 (E4)                                                    |
| Favoriser l'auditif ou le verbal                                                                 | 1 (E5)                                                    |
| Rappeler de poursuivre des activités pour maintenir l'équilibre occupationnel                    | 1 (E6)                                                    |
| La mise en place de relais extérieurs ou auprès des intervenants du domicile (auxiliaire de vie) | 1 (E6)                                                    |
| Vigilance à l'état de la personne / ne pas forcer                                                | 1 (E4)                                                    |

Tableau 7 : Moyens utilisés pour favoriser la participation occupationnelle

Question 9 : Lors des séances en ESA, comment favorisez-vous / ou l'ergothérapeute peut-il favoriser la participation occupationnelle d'une personne atteinte de la MCL souffrant de fluctuations cognitives ?

**Simplifier l'activité** et **s'adapter/adapter l'activité** sont mentionnés par 3 ergothérapeutes sur 7 (E1, E3, E5 pour simplifier / E3, E4, E7 pour adapter). E3 souligne « Si c'est un jour où ça va pas. Qu'est-ce que je peux essayer ? et ben peut être une activité plus simple. Il faut toujours avoir une petite activité de secours (rires) et puis il faut s'adapter ». E1 illustre la **simplification de l'activité** « ...mise en situation d'ordinateur, de l'utilisation de l'ordinateur avec simplification. Les chemins d'accès, les raccourcis sur le Bureau les plus pertinents et effacer ceux qui n'ont pas de d'intérêt. Vraiment simplifier

*l'outil* ». Concernant **l'adaptation de l'activité**, E7 souligne que c'est le cœur du métier de l'ergothérapeute « *On est ergothérapeute, on est des professionnels de l'adaptation. Donc si on ne s'adapte pas, si on n'adapte pas notre accompagnement à la personne qu'on a en face de nous, ça n'a pas forcément trop d'intérêt* ». **L'adaptation de l'activité** sera liée à **l'état de la personne et de ses capacités**, un des principes clés de l'ergothérapie ; ce qui fait particulièrement sens en cas de fluctuations cognitives. « *Il y a des activités qu'il pourra plus faire mais celles qu'il peut continuer à faire, on va les adapter et ça va améliorer la qualité de vie. A nous de trouver les aides, les aides techniques, les supports qui vont faire qu'il pourra continuer à être indépendant au maximum* » souligne E3.

Partir des **souhaits** de la personne (E1) ou bien partir **de ses centres d'intérêts, de ses activités significantes** est préconisé par E6 et E7 et cela favorise **l'engagement occupationnel** (E1, E7). « *On est plutôt dans la proposition d'activité. Et la personne, elle choisit, en lien avec ses besoins. La faire verbaliser des besoins en soi, c'est déjà s'engager quoi. Et après, elle va participer* ».

**Discuter, écouter activement** est également un moyen évoqué par E3 et E5 « *Si la personne n'a pas envie aujourd'hui, si ce jour-là, elle n'arrive pas à travailler. Eh bien, on écoute. Etre là, être présent, écouter la personne, euh, c'est déjà beaucoup* » souligne E3.

**Ne pas forcer la personne pour ne pas générer de l'opposition ou de l'agressivité** est un point de vigilance remonté par 2 ergothérapeutes. « *"Etre attentif à l'état de présence en fait de la personne. Et puis, si c'est pas maintenant, ben c'est pas maintenant ... pas vouloir forcer parce que c'est souvent qu'on a ces comportements d'opposition et parfois d'agressivité."* » souligne E4. En effet, **des troubles du comportement ou de l'humeur sont relevés**. « *Avec ces troubles-là, il y a beaucoup de gens qui ont des terrains vraiment anxio-dépressifs. Une apathie* » précise E6.

Lors des fluctuations, on peut noter diverses stratégies : le changement d'activité (E2) ou bien un petit temps d'arrêt et la reprise de l'activité (E5). Inciter à poursuivre des activités, même si elles ne sont pas faites comme avant pour maintenir l'équilibre occupationnel est favorisé par E6. Nous pouvons nous interroger sur cette notion d'**équilibre occupationnel**. Est-ce que l'accompagnement en ESA vise à favoriser la participation occupationnelle, à maintenir un équilibre occupationnel ou bien à retrouver un équilibre occupationnel ? Comme mentionné également par E6, les personnes « *sont déjà en situation de déséquilibre occupationnel. Quand on arrive, ils ont déjà désinvesti beaucoup d'activités significantes* ». En réponse, je retiens pour réflexion les propos de Yannick Ung « *Il paraît fondamental de comprendre le lien qui existe entre l'engagement dans les occupations, la santé perçue, le sentiment de bien-être et la gestion du stress en focalisant son attention sur la notion d'équilibre comme la clé de voûte pour accéder à une satisfaction de vie.* » (Ung, 2019).

Enfin, les moyens évoqués pour favoriser la participation occupationnelle sont alignés avec les conseils pratiqués pour un accompagnement adapté en cas de fluctuations cognitives évoqués par la

HAS (Cf. Annexe II), notamment dans l'adaptation et le choix de l'activité par la personne. **L'élément nouveau apporté par cette étude concerne la simplification de l'activité.**

Nous retenons enfin la complexité de répondre à une telle question. La multiplicité de réponses non majoritaires montre une diversité de moyens et la personnalisation selon les centres d'intérêt de la personne renforce le fait qu'il ne peut y avoir une réponse unique et simple à cette question. Néanmoins, nous notons que **l'ensemble de ces moyens visent à avoir un impact sur la volition de la personne et à favoriser l'Agir.**

### 2.5.2 L'impact de la participation occupationnelle sur la qualité de vie

Nous avons vu dans le cadre exploratoire que selon Lee & al, la perte d'autonomie, d'initiative et de participation aux activités impactent la qualité de vie des personnes atteintes de MCL (Lee , Cheng, Lin, & Chen, 2018). Nous souhaitons valider auprès des ergothérapeutes interrogées si le fait de favoriser **la participation occupationnelle améliorerait la qualité de vie** de la personne atteinte de MCL avec fluctuations cognitives. A l'unanimité **la réponse est positive**. E1 souligne « *C'est ce qu'on vise dans nos interventions. Donc si ça ne marche pas sur la qualité de vie alors que c'est ce qu'on veut, ce serait un peu dommage* ».

E3 sensibilise sur le fait que **l'activité proposée doit être adaptée** et que **la personne ne doit pas être mise en échec** : « *ça ne peut qu'améliorer la qualité de vie du patient. Il faut juste qu'elle soit adaptée et que ça ne demande pas trop... à la personne, à l'instant T et surtout pas que ça la mette en échec. Mais oui, ça ne peut que la favoriser* ».

**Soutenir la participation occupationnelle et motiver la personne** est également relevé. E4 souligne « *Oui (favoriser la participation occupationnelle pourrait améliorer la qualité de vie) parce que c'est des patients qui peuvent être encore très lucides... Continuez, sachez qu'il est possible que par moment ce soit plus difficile que d'autres, c'est pas grave si aujourd'hui ça le fait pas. Et ben ce sera mieux, ce sera mieux demain. Mais continuez* ».

Ce qui pourrait également améliorer la qualité de vie dans le contexte de MCL et de fluctuations cognitives serait de **redonner un pouvoir à la personne, lui permettre de retrouver un rôle**. « *Un sentiment de pouvoir...pouvoir chanter ou pouvoir agir sur l'environnement. Le fait de pouvoir réaliser* » précise E5. En reprenant le prisme du MOH, nous retenons que l'ergothérapeute souhaite ici avoir un impact au niveau de l'Etre, et plus précisément au niveau de l'habitation, du rôle de la personne pour favoriser l'Agir et impacter le Devenir dans la dimension Identité occupationnelle.

Un obstacle cependant est relevé par E2. L'ergothérapeute précise que l'aidant peut contrer la favorisation de la participation occupationnelle en contrôlant, faisant à la place de la personne : « *Il y a du contrôle et en plus ils sont dans le faire* ». Cela confirme ce que nous avons vu dans le cadre

exploratoire : l'ergothérapeute a un rôle à jouer pour sensibiliser l'aidant à l'impact négatif qu'il peut avoir sur le rôle de son proche et par conséquent sur l'identité occupationnelle de ce dernier.

Nous souhaitons par ailleurs évaluer si la **qualité de vie était mesurée** par les ergothérapeutes interrogées. Nous avons vu dans le cadre exploratoire que de nombreuses échelles d'évaluation existaient, notamment pour la maladie d'Alzheimer, à défaut d'en avoir une spécifique à la MCL.

| Ergothérapeute | Mesure de la qualité de vie ?                                                                               | Souhaits                                                                    |
|----------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------|
| E1             | Pas de bilan spécifique. Mesure « détournée » par l'entretien                                               |                                                                             |
| E2             | Non                                                                                                         | « Il faudrait des outils plus factuels que l'observation »                  |
| E3             | Non                                                                                                         | « Il faudrait que je le fasse par les aidants »                             |
| E4             | Non – pas d'outil spécifique pour le patient => Mesure qualitative. Outil pour l'aidant « Ma vie d'aidant » |                                                                             |
| E5             | Evaluation du bien-être de la personne non systématique. Cote de 0 à 10 « Comment vous sentez-vous ? »      | Etudie actuellement l'EQVPA <sup>1</sup> et l'échelle du bien-être de l'OMS |
| E6             | Non<br>Existence d'une enquête de satisfaction sur la prise en soins globale à la fin de la PEC.            |                                                                             |
| E7             | Non                                                                                                         |                                                                             |

Tableau 8 : Mesure de la qualité de vie

Question 10 de relance : Est-ce que vous mesurez la qualité de vie ? Par un bilan spécifique, via entretien ?

**A l'unanimité, la qualité de vie n'est pas mesurée par un bilan spécifique.** Elle est cependant évaluée de façon qualitative par certains répondants lors de l'entretien (E1) ou lors des séances (E4). E5 mesure le bien-être de la personne, de façon non systématique : *« Je demande à la personne de coter, je demande à la personne comment vous vous sentez ? et je leur demande de 0 à 10... Voilà, ce que j'appelle son bien-être. »*.

Un point intéressant souligné est relatif à l'**aidant**. Nous relevons l'idée d'évaluer la qualité de vie de la personne via l'**aidant** : *« Il faudrait que je le fasse par les aidants. Parce que les personnes elles-mêmes, elles ont du mal à... s'auto-évaluer »* relève E3. Il ressort également l'idée de mesurer la **qualité de vie de l'aidant** en tant que telle *« Je pense que si on parlait qualité de vie des aidants, ils vont dire qu'elle est détériorée »* précise E2. E4 souligne qu'elle utilise un outil nouvellement créé « Ma vie d'aidant » qui mesure la qualité de vie de l'aidant : *« Cela est fait en séance avec l'aidant assez*

<sup>1</sup> EQVPA : Echelle de la Qualité de Vie chez les Personnes Agées.

*régulièrement. C'est pas en systématique, ça dépend de l'état de l'aidant et...comment est-ce qu'il se sent prêt aussi avoir cet entretien individuel. ».*

Le **besoin de mesurer la qualité de vie** néanmoins émerge : « *il faudrait des outils qui soient plus factuels que l'observation* » nous dit E2. « *Il faudrait que je le fasse* » soulève E3. E5 étudie la mise en place d'une échelle de la qualité de vie : « *Je vais essayer de mettre en place une échelle de qualité de vie. En fait, je ne l'ai pas appliquée encore parce que je sais pas trop comment, pas trop quoi en faire et comment l'interpréter. C'est l'EQVPA. C'est l'Echelle de la Qualité de Vie chez les Personnes Agées... J'avais essayé une autre échelle de qualité mais que j'ai pas finalement approfondi, « l'échelle du bien-être » de l'OMS* ».

E4 nous précise que les personnes atteintes de MCL ont **souvent des troubles de l'humeur** (anxiété, dépression) et qu'il est nécessaire d'être attentif à cela, et d'être en lien avec le médecin ou psychologue (dans son cas, au sein de sa structure).

Enfin, E7 soulève le fait que la notion de **qualité de vie est abstraite, difficilement appréhensible par la personne**. « *C'est pas méchant ce que je vais dire, hein. C'est une réalité de terrain. Déjà leur poser la question de quel jour on est aujourd'hui, c'est compliqué. Alors leur poser des questions en lien avec des notions abstraites, euh ça l'est encore plus quoi* ». Néanmoins, la qualité de vie va être travaillée en tant qu'ergothérapeute via les **activités de la vie quotidienne** soulève E7. Ce ne sera pas un terme utilisé et quantifié « *La qualité de vie, c'est un terme qu'on a et dans notre pratique, on va utiliser, mais c'est pas forcément quelque chose qu'on va quantifier avec la personne accompagnée* ». « *Dans mon diagnostic ergothérapique, je vais plutôt utiliser les termes de **participation, performance, engagement occupationnel**. Ce genre de choses ou de volition, même carrément. Mais pas forcément Qualité de vie* » précise E7. Il pourrait être intéressant d'interroger la personne sur ces terminologies utilisées. Si le diagnostic lui est partagé, qu'est-ce qu'évoquent pour elle les termes ergothérapiques du MOH ? ou encore qu'évoque la notion multidimensionnelle de qualité de vie ? La question essentielle demeure pour nous quels sont réellement les souhaits la personne ? Est-elle en moyen de les formuler et de les exprimer elle-même ?

### 2.5.3 Les activités favorisant la participation occupationnelle

Après avoir questionné sur les moyens de favoriser la participation occupationnelle, nous avons interrogé les ergothérapeutes sur **quel type d'activités, en séance, privilégient-ils** pour améliorer la participation occupationnelle de la personne atteinte de MCL avec fluctuations cognitives. L'idée était de voir si les activités de loisirs ressortaient spontanément et étaient privilégiées. **Seules 2 ergothérapeutes/7 évoquent spontanément les jeux de société/support ludiques** (E1, E6) ou encore la tablette (E1). Les raisons évoquées sont « *Pour déjà proposer des trucs sympas, non stigmatisants* »

nous dit E1. Il faut veiller à ce que ne soit pas infantilisant : « Elles (=ASG) proposent pas mal de supports, soit ludiques, soit scolaires. Mais ça marche pas avec tous les profils, parce qu'il faut éviter aussi tout ce qui est tendance à l'infantilisation » souligne E6.

Le tableau ci-dessous synthétise les réponses émises quant aux activités privilégiées pour favoriser la participation occupationnelle d'une personne atteinte de MCL avec fluctuations cognitives.

| Type d'activités privilégiées pour favoriser la participation occupationnelle    | Nombre d'ergothérapeutes y faisant référence (n total =7) |
|----------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------|
| Dépendant de la personne / de ce qu'elle aime / ce qu'elle a l'habitude de faire | 3 (E4, E5, E6)                                            |
| Jeux de société / Supports ludiques / tablette                                   | 2 (E1, E6)                                                |
| Les sorties aux alentours                                                        | 2 (E5, E6)                                                |
| Favoriser le lien social                                                         | 1 (E2)                                                    |
| Récit de vie                                                                     | 1 (E5)                                                    |
| Toutes les tâches mnésiques                                                      | 1 (E5)                                                    |
| Mise en situation Courses                                                        | 1 (E6)                                                    |
| Mise en situation Cuisine                                                        | 1 (E6)                                                    |
| Activités de sériation / ranger-trier                                            | 1 (E7)                                                    |
| Le changement de rôle (personne qui apprend quelque chose à l'ergothérapeute)    | 1 (E7)                                                    |

Tableau 9 : Type d'activités privilégiées pour favoriser la participation occupationnelle

Question 11 : Selon votre expérience, quel type d'activités, en séance, privilégiez-vous ou faut-il privilégier pour améliorer la participation occupationnelle du patient atteint de MCL et souffrant de fluctuations cognitives et les adaptez-vous / faut-il les adapter ?

Partir **des activités significantes de la personne**, de ses **habitudes**, est mentionné par 3 ergothérapeutes sur 7 (E4, E5, E6). « C'est très dur aussi à cet âge-là si on a des troubles exécutifs de s'adapter et de découvrir de nouvelles activités. Des fois ça marche bien, des fois c'est compliqué à introduire et dans ce cas, il vaut mieux rester dans la zone de confort du patient et peut être lui proposer quelque chose qu'il avait l'habitude de faire » précise E7.

Il s'agit également de **ne pas mettre la personne en situation d'échec** « On est beaucoup sur un média ludique en fait. Pour déjà proposer des trucs sympas, non stigmatisants, en limitant la mise en échec » mentionne E1.

**Favoriser le lien social** est mentionné par E2 « Quelqu'un qui souffre d'une maladie à corps de Lewy... n'a pas de difficultés pour rentrer en relation avec quelqu'un. C'est pas ça qui est entaché ».

**Solliciter la mémoire sémantique** est évoquée par E5, qui fait notamment référence au Récit de vie, évoqué dans la partie Conceptuelle de ce mémoire.



**Les mises en situations** sont mentionnées par E6. L'ergothérapeute précise que celles-ci sont difficiles à mettre en place et qu'il peut y avoir des stratégies d'évitement des personnes « *Le patient va verbaliser une plainte occupationnelle et pour autant ce sera pas... Pour lui, c'est pas un objectif de prise en charge* ». Néanmoins « *du concret, ça marche toujours hein. Des choses... Oui des sorties courses, de la cuisine, c'est encore le mieux pour la transposition des acquis mais il faut l'adhésion du patient* » souligne E6.

Deux **approches inédites** pour favoriser la participation occupationnelle ont été évoquées par E7, basées sur l'expérience, le savoir-faire de la personne. La première est le « **changement de rôle** ». Il va s'agir de demander à la personne d'apprendre à l'ergothérapeute une activité qu'il faisait avant. « *Souvent, les gens, ce qui les intéressent c'est ce qu'ils faisaient avant, logique. Du coup, ils vont nous apprendre à faire des choses. Par exemple, avec des personnes atteintes de démence, type de corps de Levy, j'ai appris à faire de la confiture ou j'ai appris à faire de la menuiserie* » précise E7. Cela va **générer une véritable participation occupationnelle, un engagement effectif de la personne**. « *Le fait qu'on change un peu les rôles et que nous on soit dans un rôle de « vous allez m'apprendre quelque chose » les engage vraiment en fait, dans l'activité* » précise E7. « *On va plutôt utiliser ça pour permettre aux gens de faciliter en fait la participation occupationnelle (...) Il y avait toute une préparation en fait de l'activité et là pour le coup, il y avait un réel engagement occupationnel* » renchérit E7.

La deuxième approche inédite est l'**intergénérationnel avec les petits-enfants**, basée également sur le savoir-faire de la personne. « *Quand c'est les grands-parents qui apprennent aux petits-enfants les règles du jeu* » précise E7. Là encore, la personne retrouve un rôle (niveau de l'Etre). Cela impactera sa participation (niveau de l'Agir) et cela contribuera à son identité occupationnelle et des compétences occupationnelles (niveau du Devenir).

En synthèse, nous retenons donc qu'il est préférable de partir des activités signifiantes, des habitudes de la personne, lui donner le choix et de favoriser le lien social. Cela confirme les propos de la littérature exposés dans le cadre conceptuel. S'appuyer sur les valeurs, les habitudes et l'environnement va favoriser la participation occupationnelle.

#### 2.5.4 L'adaptation de l'activité

**Adaptez-vous ou faut-il adapter les activités et comment**, a également été questionné.

**A l'unanimité, les activités sont adaptées.**

Comme précédemment évoqué, l'adaptation est la compétence clé des ergothérapeutes. En cas de fluctuations, s'adapter et adapter l'activité apparaît comme une évidence : « *Ça fait aussi partie de nos missions de s'adapter (...) Un accompagnement, il faut... qu'il soit adapté... adapté à l'instant T mais ça*

encore une fois, on est ergothérapeute donc si on ne sait pas adapter notre comportement et notre travail à la personne, c'est qu'on n'a pas compris ce que c'est l'ergothérapie » souligne E3.

**L'adaptation est effectuée de différentes façons :**

- **En raccourcissant la séance ou en l'arrêtant** (4 sur 7 : E1, E2, E4, E7) : « une séance de 45 minutes suffit largement" (au lieu de l'heure) précise E2. « Je préfère une séance plus courte ou même en passant la porte d'entrée, de dire, on n'y arrivera pas là » souligne E4. « J'ai préféré arrêter la séance parce que ça devenait de plus en plus compliqué. Donc du coup j'ai mis fin à la séance de façon anticipée" mentionne E1.
- **En fonction de l'état de la personne** (3 sur 7 : E1, E3, E4) : « On sait qu'il peut y avoir des grandes variations d'un jour à l'autre, d'une séance à l'autre... mes collègues ont un objectif au départ, mais elles s'adaptent » souligne E4. « Les activités sont adaptées dans l'absolu et de toute façon adaptées en cours de séance en fonction de la réponse à la stimulation et de oui, de la fluctuation de l'état de la personne » précise E1. E7 mentionne « Ben là, je sens que vous êtes fatigué ou que vous êtes ailleurs, ou que vous avez besoin qu'on adapte la consigne ».
- **En simplifiant l'activité** (3 sur 7 : E1, E3, E7) : « On va modifier les règles. Simplifier, complexifier. Complètement détourner l'exercice si on voit que même en simplifiant, c'est compliqué. Le jeu est une base et après on en fait ce qu'on veut » souligne E1.
- **En changeant d'activité si la personne est mise en échec** (2 sur 7 : E4, E7) : « Elles (ASG) partent avec plusieurs choses dans leur sac, et puis, elles changent en fonction de si la personne réussit ou si elle est trop en échec » évoque E4.
- **En laissant le choix à la personne** (E7) : « Si vous voulez, on l'adapte, ou alors on change d'activité ou alors on arrête la séance ». Et les gens, quand on leur explique le pourquoi du comment, normalement ils acceptent volontiers quoi. On leur laisse toujours le choix » souligne E7.

En synthèse, les principaux moyens d'adaptation de l'activité selon les ergothérapeutes interrogées sont présentés ci-dessous.

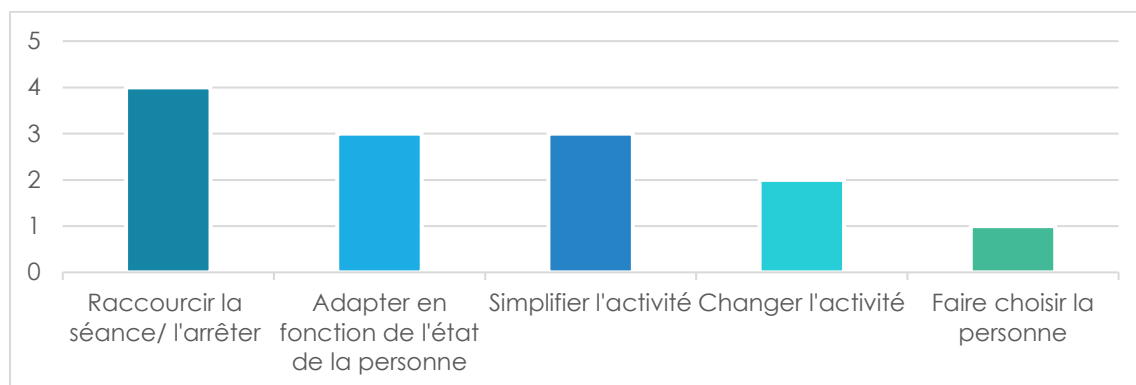


Figure 6 : Moyens d'adaptation de l'activité (n=7)

Question 11c : Est-ce que vous modifiez ou adaptez la séance ? Comment ?

Ici encore, nous notons que ces moyens d'adaptation sont similaires aux conseils exposés par la HAS pour un accompagnement lors des fluctuations cognitives (Annexe II), hormis la **simplification de l'activité**, point spécifique abordé dans les entretiens.

## 2.6 Les activités de loisirs

**6 ergothérapeutes sur 7 sont favorables à l'affirmation, issue de l'hypothèse, que favoriser en séance les activités de loisirs peut renforcer l'estime de soi et donc la participation occupationnelle de la personne atteinte de MCL.** « *Complètement. Faire des activités de loisirs... ça marche vraiment très très bien en moyen thérapeutique. Vraiment, pour l'estime de soi, pour... pour tout, en fait. Ça marche vraiment bien* » souligne E7. Il faut noter que l'unanimité n'a pas été obtenue du fait que l'ergothérapeute a associé à cette réponse son unique personne atteinte de MCL et a précisé ne pas avoir fait d'activités de loisirs avec cette dernière car il ne les appréciait pas.

2 ergothérapeutes précisent **qu'il n'y a pas que les activités de loisirs qui peuvent renforcer l'estime de soi** (E4, E6). Cela **dépend réellement de la personne**. « *Encore une fois, ça dépend du profil* » précise E6.

Il ressort que **les activités de loisirs sont un bon moyen de réussir quelque chose** et de ne pas mettre en échec la personne. « *Ils sont souvent en situation d'échec. Oui, donc même s'ils ne réussissent pas, c'est le fait d'avoir réussi à faire quelque chose, d'avoir réussi à faire une partie d'un jeu par exemple. C'est génial.* » précise E2. E4 **associe le succès dans une activité au renforcement de l'estime de soi** : « *En fait, dans tout ce qu'il va pouvoir réussir, on favorisera l'estime. Et quand il a du plaisir dans l'activité, euh, oui on renforce l'estime. Et c'est ce qu'on recherche* ». E4 précise que cela peut être dans une activité de loisirs ou de la vie quotidienne.

**Le type d'activités de loisirs** évoqué à la majorité est essentiellement des **jeux de société** (5 sur 7 : E1, E2, E3, E5, E6), « *Ça peut être tous les jeux de société en général, des jeux de plateau ou jeux de construction. Il y a beaucoup de carnets d'exercices cognitifs sur Internet, des énigmes, des choses comme ça, des casse-têtes, il y en a pas mal* » souligne E6. L'ergothérapeute ajoute « *Après, dans une autre catégorie, pour ceux qui adhèrent, il y a les **activités créatives, manuelles, artistiques...** chez des gens qui aimaient bien bricoler par exemple* ». Nous notons donc que ce sont des **activités de loisirs non actifs** (selon le classement évoqué en section II 2.4) qui sont privilégiées.

Par ailleurs, un avantage relevé est que **les jeux sont facilement adaptables** (E1, E7) « *On va modifier les règles. Simplifier, complexifier. Complètement détourner l'exercice si on voit que même en simplifiant, c'est compliqué. Le jeu est une base et après on en fait ce qu'on veut* » précise E1. E7 ajoute que les activités de loisirs sont **particulièrement adaptées pour les personnes atteintes de**

**fluctuations cognitives car adaptables facilement et limitant l'échec** : « Les activités de loisir en fait, c'est les plus faciles à adapter (...) C'est même le plus adapté pour ceux qui ont une fluctuation cognitive je trouve les activités de loisirs, pour parler de participation occupationnelle. Parce que quand on... Il n'y a pas forcément une notion de produit à la fin. Quand on doit faire un café et que ben on a cette fluctuation cognitive, c'est vraiment compliqué et à la fin, on n'a pas forcément le produit arrivé. Alors que là, je sais pas moi, faire un Molkky, on adapte la règle ».

**Ne pas mettre en échec est à nouveau souligné dans la prise en soins.** « Le premier objectif c'est pas de mise en échec quoi. Et si là on sent qu'il y a une mise en échec, forcément, on va adapter pour que la personne, elle puisse profiter de cette séance » précise E7.

Enfin, il est à noter qu'une ergothérapeute (E4) souligne que « Souvent les loisirs sont quand même désinvestis assez rapidement ».

### 2.6.1 L'estime de soi

Un objectif phare de la prise en soins est de **renforcer l'estime de soi et reprendre confiance en soi** (3 sur 7 : E1, E2, E3). Pour cela, la **réussite dans les activités et la valorisation** sont clés (E1, E3, E4). « Des personnes qu'on va accompagner avec des activités de loisirs, et cetera, et qui nous disent, ah, ça me fait vraiment du bien, j'arrive à faire des choses, et cetera. On les met en valeur, ils arrivent à faire (...) Parce qu'on les revalorise, on les accompagne vraiment là-dedans » précise E1. E4 mentionne « dans tout ce qu'il va pouvoir réussir, on favorisera l'estime ».

**L'adaptation de l'activité va permettre la réussite** : « J'essaie de prendre des exercices qui sont adaptés à leurs difficultés pour qu'ils y arrivent et que justement il n'y ait pas de mise en échec » souligne E3.

E3 souligne que les **troubles de l'humeur ont un impact sur la confiance des personnes et qu'il est important de les encourager et de les valoriser** : « Il faut mettre en valeur leurs capacités et pas les mettre en échec. On a souvent des personnes qui sont anxieuses, qui n'ont plus confiance en elles... J'étais là pour l'encourager et lui montrer qu'il savait encore faire des choses. Et oui l'estime de soi c'est très important. L'estime de soi et la confiance. Que la personne reprenne confiance en elle. »

Par ailleurs, il est nécessaire que la personne **se sente bien et prenne du plaisir (E2, E4)** : « Il faut vraiment effectivement finir la séance par une activité où la personne se sent bien. C'est important. Ça va lui donner un second souffle pour continuer » souligne E2. E4 mentionne « Et quand il a du plaisir dans l'activité, euh, oui on renforce l'estime ».

Enfin, **un obstacle à la valorisation et à l'estime de soi est quand l'aidant fait à la place de ma personne** : « Quand il (elle) a du plaisir dans l'activité, euh, oui on renforce l'estime. C'est ce qu'on essaie de transmettre après... aux aidants, professionnels et non professionnels. Et de se dire que ben

*si vous faites toujours à la place de la personne, si elle ne fait plus rien, euhh... c'est pas comme ça qu'on la valorise »* souligne E4.

En conclusion, selon le MOH, nous retenons qu'il va s'agir pour l'ergothérapeute de renforcer l'Être au niveau de sa causalité personnelle – précisément dans les dimensions sentiment d'efficacité et capacités personnelles – pour amener la personne à Agir, à s'engager (participation occupationnelle).

### 3. Discussion

#### 3.1 Critique des résultats

Les entretiens menés ont soulevé des interrogations que je souhaite partager aux lecteurs de ce mémoire et qui généreront peut-être l'envie auprès d'ergothérapeutes chercheurs d'approfondir le sujet.

##### 3.1.1 Privilégier une activité de loisirs spécifique en cas de fluctuations cognitives

En synthèse, nous retenons des échanges menés auprès des ergothérapeutes en ESA qu'il faut veiller à initier la prise en soins de la personne en partant des activités signifiantes et habitudes de la personne atteinte de la maladie à corps de Lewy avec fluctuations cognitives. Ensuite, l'activité de loisirs proposée devra être adaptée et simplifiée pour ne pas mettre la personne en échec. Nous apprenons également que favoriser sa réussite dans l'activité et la valoriser lui permettra de renforcer son estime de soi et favorisera ainsi sa participation occupationnelle. Sa qualité de vie sera ainsi améliorée.

A la lecture de cette synthèse, nous pouvons constater que ceci est générique et non spécifique à la maladie à corps de Lewy. Nous pouvons alors nous demander **quelle activité de loisirs serait réellement spécifique et adaptée à la MCL en séance d'ergothérapie lorsque la personne est atteinte de fluctuations cognitives ?** En repartant des impacts de celles-ci : fatigabilité, discours confus, difficultés de compréhension, anxiété, nous pouvons définir les critères de l'activité de loisirs à prendre en compte. C'est une **activité de loisirs signifiante, demandant peu de ressources motrices et cognitives**, c'est-à-dire une activité de **loisir non active**. Par ailleurs, le **canal auditif ou le canal visuel** est à privilégier.

Le tableau ci-dessous présente une synthèse des impacts des fluctuations cognitives sur la personne et l'activité de loisirs spécifique à privilégier en séance lorsque la personne est atteinte de fluctuations cognitives.

| Impact des fluctuations cognitives sur la personne                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              | Activité à éviter                                                                              | Activité de loisirs à privilégier lors des fluctuations cognitives    |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------|
| Fatigabilité ++ (motrice et attentionnelle)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | Activité motrice et cognitive nécessitant des fonctions exécutives (attention majoritairement) | Activité demandant peu d'habiletés motrices et cognitives, simplifiée |
| Discours confus, incohérent                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | Activité verbale                                                                               | Canal Auditif<br>Canal Visuel                                         |
| Difficultés de compréhension                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | Activité complexe                                                                              | Consignes simples, adaptées                                           |
| Agressivité parfois / Anxiété                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | Activité mettant en échec                                                                      | Activité favorisant la réussite                                       |
| <b>A PRIVILEGIER</b><br><input type="checkbox"/> Activité <b>signifiante</b> pour la personne > à affiner selon les critères ci-dessous :<br><input type="checkbox"/> Activité demandant peu de ressources motrices et cognitives = <b>Activité de loisirs non active</b><br><input type="checkbox"/> Activité privilégiant le <b>canal auditif</b> ou<br><input type="checkbox"/> Activité privilégiant le <b>canal visuel</b><br><br>Action de l'ergothérapeute :<br><input type="checkbox"/> Activité <b>adaptée, simplifiée</b><br><input type="checkbox"/> Activité favorisant la <b>réussite</b><br><input type="checkbox"/> <b>Valoriser</b> la personne |                                                                                                |                                                                       |

Tableau 10 : Activités de loisirs spécifiques à privilégier

Du côté de l'ergothérapeute, est-ce qu'un **entretien** plus poussé autour des **activités de loisirs significantes** serait à mettre en place pour la personne atteinte de MCL ? Comme évoqué dans le cadre conceptuel, une version simplifiée de l'OPHI-I proposée par Graff et al (Graff, Thijssen, Van Melick, & Verstra, 2013) (Cf. II 2.4) pourrait être une première base à étoffer pour identifier les activités de loisirs **répondant aux critères synthétisés** dans le tableau ci-dessus. Par ailleurs et comme mentionné précédemment, dans le cadre du programme COTID, la méthode des récits de vie, présentée par Graff et al, incite la personne à raconter sa vie, son histoire occupationnelle, et rappelle des moments où la personne se sentait compétente (Graff, Thijssen, Van Melick, & Verstra, 2013). Cette méthode pourrait être utilisée pour définir en amont les activités de loisirs significantes mais non lors des fluctuations où le langage (discours) peut être affecté et mettre en échec la personne.

En cas de fluctuations cognitives de la personne en séance, l'ergothérapeute devra adapter et simplifier cette activité de loisirs spécifique pour favoriser la réussite et valoriser la personne pour qu'elle puisse reprendre confiance en elle.

### 3.1.2 Former les professionnels pour une prise en soins pleinement adaptée

Nous évoquons la spécificité de la maladie à corps de Lewy et également la nécessité de se s'adapter à la personne. L'adaptabilité est une grande force et qualité de l'ergothérapeute. Pour être encore plus pertinent dans l'adaptabilité, **la connaissance de la pathologie est clé**. Or, nous avons vu que les ergothérapeutes interrogées se disent majoritairement peu expérimentées malgré une expérience terrain. Nous avons évoqué également dans la partie exploratoire un manque de connaissance et de formation des professionnels sur la maladie à corps de Lewy. L'A2MCL a fait de la formation des professionnels soignants aux spécificités de la MCL, la 2<sup>e</sup> action phare revendiquée dans son plaidoyer pour les 200 000 malades à corps de Lewy et leurs aidants (Cf. Annexe XI). Ce plaidoyer vise à obtenir plus d'intérêt des pouvoirs publics sur le sujet et propose des actions concrètes, notamment par la reconnaissance de la maladie en tant que telle et non maladie apparentée. Portera-t-il ses fruits ? Le personnel soignant, dont les ergothérapeutes, seront-ils plus formés et à quelle échéance ? Le plaidoyer a récolté 24 318 signatures au 22 mai 2024 et ambitionne d'en obtenir 100 000.

Il est à noter qu'à l'IFE de Créteil, nous avons été sensibilisés à la maladie à corps de Lewy en deuxième année. Pour se former, l'association A2MCL a lancé en mars 2024 lewyformation.fr, la première plateforme de formation en ligne sur la maladie à corps de Lewy destinée aux médecins et paramédicaux, professionnels de l'aide à la personne, aidants et malades. Conçue par des neuropsychologues et des aidants experts sous la direction pédagogique de la Professeure Claire Paquet, neurologue et neuro-pathologiste (CHU Paris-Nord Lariboisière - Fernand Widal), cette plateforme est un parcours d'enseignement et d'information interactif sur la MCL.

### 3.1.3 Retrouver un rôle pour une meilleure participation occupationnelle

**Générer un engagement actif de la personne par son changement de rôle basé sur ses savoir-faire** évoqué par E7 est une piste d'action intéressante pour notre métier. Cela va au-delà des personnes malades atteintes de la maladie à corps de Lewy avec fluctuations cognitives et peut être applicable dans divers domaines, tels que la rééducation, la gériatrie ou encore la psychiatrie... C'est également l'essence de l'approche humaniste Carpe Diem (Gil & Poirier, 2018) où la personne atteinte de maladie neuro-évolutive est considérée sur ses capacités restantes et mise dans un contexte où elle a la possibilité de se rendre utile pour les autres. « *C'est en participant à la vie quotidienne que la personne qui vit avec la maladie conservera un sentiment d'utilité, le sens des responsabilités et la conviction d'appartenir à part entière à une collectivité* » précise la Maison Carpe Diem (Maison Carpe Diem, 2017).

Il va s'agir de favoriser la participation occupationnelle en **redonnant à la personne un rôle** qu'elle a pu perdre du fait de sa maladie. En ESA, en faisant apprendre une activité qu'elle maîtrise à l'ergothérapeute, elle redevient l'experte et non plus la personne malade. Cela lui permet de regagner de la confiance, de l'estime de soi. Par ailleurs, la préparation de l'activité pour la séance auprès de l'ergothérapeute va favoriser la participation occupationnelle et génère un véritable engagement de la personne.

Ce changement de rôle va permettre à l'ergothérapeute de s'appuyer plus fortement sur **les dimensions de l'habitation au profit de l'Agir et du Devenir de la personne**.

### 3.1.4 Accompagner le couple aidant-aidé

Même si le choix de ce mémoire est de se focaliser sur la personne malade, il est indéniable que l'aidant a une place essentielle dans la prise en soins des personnes atteintes de la maladie à corps de Lewy. Lors des fluctuations cognitives, c'est l'aidant qui est aux premières loges. Ma situation d'appel avait d'ailleurs émané du témoignage de l'aidant, M. de Linares, quant à l'impact des fluctuations cognitives sur sa femme et sur lui également.

Le cahier des charges de l'ESA mentionne qu'un des objectifs de la prise en soins est « *l'amélioration de la **relation patient-aidant*** » (Ministère du Travail, 2011). Il est également spécifié que l'accompagnement comprend également **un volet d'éducation thérapeutique des aidants (sensibilisation, conseil, accompagnement)**. Pour mener à bien ce volet d'éducation thérapeutique, nous soulevons à nouveau le sujet de la formation de l'ergothérapeute sur cette maladie.

Par ailleurs, il est mentionné dans le cahier des charges que du fait de la durée limitée de la prise en soins (entre 12 et 15 séances) « ***l'équipe spécialisée n'a pas vocation à faire du soutien à l'aidant (bien que la prestation réalisée ait pour incidence secondaire de soulager l'aidant et d'améliorer les relations patients/aidants)*** » (Ministère du Travail, 2011).

Qu'en est-il pour la maladie à Corps de Lewy où les fluctuations ont un impact conséquent sur l'aidant ? L'impact des troubles du comportement de la personne atteinte de MCL peut particulièrement mener à mal l'aidant. Yuuki et al, comme vu dans le cadre conceptuel, ont démontré que prendre soin des personnes atteintes de MCL était plus stressant pour les aidants que pour ceux atteints de maladie d'Alzheimer (Yuuki, et al., 2023). Par exemple, le Syndrome de Capgras, spécifique à la maladie où la personne prend son proche pour un sosie, souvent malveillant, impacte particulièrement les aidants. C'est le cas également des hallucinations : « *80% des personnes vont avoir des hallucinations visuelles, mais pour d'autres, elles seront auditives et pour d'autres encore, totalement absentes* » nous rapporte Philippe de Linares (De Linares, 2020).



L'ergothérapeute en ESA prend en soin le couple aidé-aidant. En a-t-il réellement les moyens dans ce temps limité ? Le sujet est trop vaste pour que nous soyons exhaustifs ici.

Si nous nous intéressons en premier lieu à **l'évaluation**, faut-il un systématiser un entretien d'entrée avec l'aidant ? Un entretien seul ou avec la personne malade ? Est-ce que la mesure de la qualité de vie de la personne atteinte de MCL et également de l'aidant serait un point de départ ? Les entretiens ont montré que la qualité de vie des personnes atteintes de MCL n'était pas évaluée par un bilan spécifique. Il serait intéressant d'en créer un et de le lier à une mesure également de l'aidant. L'utilisation d'un outil normé mesurant le fardeau de l'aidant tel que l'échelle de Zarit (auto-questionnaire) ou le nouvel outil créé par E4 pour mesurer la qualité de vie de l'aidant pourrait être une piste. Par ailleurs, l'étude Pixel (Thomas, et al., 2005) a démontré **la corrélation entre la qualité de vie de la personne malade et la qualité de vie de l'aidant** : « *La QdV des malades était corrélée à celle de leurs aidants, à leur atteinte cognitive, à leur perte d'autonomie, à l'importance de leur dépression ou de leurs troubles du comportement. Ces deux derniers éléments sont corrélés à la QdV de l'aidant* » (ibid).

Enfin quid du vieillissement de la population où l'aidant peut être lui aussi une personne malade et à l'avenir où l'ergothérapeute sera plus exposé à un aidant moins facilitateur dans la prise en soins de par un nombre croissant de personnes malades.

### 3.2 Les points forts et limites de l'étude

Suite à l'analyse de l'étude, des points forts et des limites émanent.

Le point fort notable est, sauf erreur de ma part, qu'il s'agit de la première étude sur l'ergothérapie auprès de personnes atteintes de maladie à corps de Lewy, et plus précisément en ESA, à la date d'aujourd'hui. Par ailleurs, la totalité des ergothérapeutes interrogées ont fait part de leur grand intérêt à recevoir cette étude finalisée, et pour la moitié d'entre elles ont indiqué que les questions posées les faisaient s'interroger sur leur pratique auprès de ces personnes.

Cette étude présente cependant des limites. En premier lieu, un biais de sélection est à noter du fait que notre échantillon est limité. Sept entretiens ont été réalisés, et de facto, ils ne peuvent refléter l'ensemble de la profession des ergothérapeutes en ESA. Par ailleurs, il est à noter une proportion importante des ergothérapeutes en Ile-de-France (3/7) dans notre échantillon. De plus, deux entretiens n'ont fait référence dans leurs propos qu'à une seule personne atteinte de la maladie à corps de Lewy (E3, E5). Nous ne pouvons généraliser ceux-ci à la population des personnes atteintes de MCL.

Une autre limite concerne la modalité de passation. Nous avons privilégié l'entretien téléphonique pour se concentrer sur le fond. La communication non verbale n'a pas été prise en compte, alors que « *comme l'a montré Albert Mehrabian, professeur de psychologie à l'Université de Californie (Los*

Angeles), la signification du message passe à 7 % par le verbal, à 38 % par le paraverbal et à 55 % par le non-verbal » (Testa, Lafargue, & Tilhet-Coartet, 2021). En privilégiant la visio-conférence, nous aurions bénéficié de la richesse du verbal et du non-verbal.

Par ailleurs, a posteriori, si je devais refaire cette initiation à la recherche, je modifierais plusieurs paramètres. J'interrogerais le couple ergothérapeute en ESA et l'ASG. Même si l'étude a montré qu'une ergothérapeute n'avait pas d'ASG dans son ESA, qu'une autre était amenée à conduire l'ensemble des séances pour certaines personnes malades, une autre également en l'absence de l'ASG, l'étude aurait été plus riche en recueillant les deux points de vue. Même si les connaissances et les compétences de l'ASG sont différentes de celles de l'ergothérapeute, elles apportent une richesse complémentaire.

Enfin, j'ai souhaité valider un enchaînement en cascade trop conséquent de liens dans le temps et dans l'exercice qui étaient alloués (estime de soi => participation occupationnelle dans les AVQ => qualité de vie). En voulant contenir la durée de l'entretien à 30/45 minutes maximum, j'ai limité le nombre de questions en conséquence. Je n'ai pu de facto valider l'ensemble des liens exposés et retiens pour une prochaine recherche de limiter les concepts et sous-concepts dans la problématique et l'hypothèse.

### 3.3 La vérification de l'hypothèse

Pour rappel, la problématique de ce mémoire est la suivante : « Comment l'ergothérapeute en ESA peut-il accompagner le maintien de la participation occupationnelle dans les activités de vie quotidienne pour améliorer la qualité de vie d'une personne atteinte de la maladie à corps de Lewy avec fluctuations cognitives ? ».

Afin de répondre à cette problématique, l'hypothèse qui a été émise est la suivante :

**« Favoriser des activités de loisirs signifiantes et adaptées permet de renforcer l'estime de soi et de ce fait, d'améliorer la participation occupationnelle dans les AVQ d'une personne atteinte de maladie à corps de Lewy avec fluctuations cognitives ».**

Des objectifs globaux d'enquête ont été définis afin de tester l'hypothèse :

- Définir **quelles sont les activités de la vie quotidienne impactées par les fluctuations cognitives d'une personne atteinte de MCL**
- Déterminer **comment l'ergothérapeute en ESA favorise la participation occupationnelle d'une personne atteinte de MCL avec fluctuations cognitives lors des séances en ESA**

- Déterminer **si les activités de loisirs sont favorisées par l'ergothérapeute en ESA** en séances pour une personne atteinte de MCL avec fluctuations cognitives ? **Pourquoi** et sont-elles **adaptées** ?
- Déterminer si **favoriser les activités de loisirs**, significantes et adaptées ou non, **renforcent l'estime de soi** de la personne atteinte de MCL

L'enquête menée a permis de répondre à l'ensemble des objectifs globaux et détaillés (Cf. Annexe VIII). Suite à l'analyse des résultats et à une mise en lien avec la littérature et dans le cadre de ce mémoire d'initiation à la recherche, nous constatons que **cette hypothèse est partiellement validée**.

**En effet, 6 ergothérapeutes sur 7 sont favorables à l'affirmation que favoriser en séance les activités de loisirs peut renforcer l'estime de soi et donc la participation occupationnelle dans les AVQ d'une personne atteinte de maladie à corps de Lewy avec fluctuations cognitives.**

De plus, pour la majorité des répondants, favoriser la participation occupationnelle passe par une activité significative et adaptée telle que qualifiée dans l'hypothèse. Les activités de loisirs ont été reconnues comme facilement adaptables pour permettre la réussite de la personne et la reprise de la confiance en elle. Les jeux de société sont mentionnés par la majorité (5 sur 7) ainsi que les activités manuelles, créatives et artistiques.

Cependant, l'hypothèse est partiellement validée du fait que spontanément les activités de loisirs ne ressortent pas majoritairement comme activité privilégiée pour améliorer la participation occupationnelle d'une personne atteinte de maladie à corps de Lewy avec fluctuations cognitives. Par ailleurs, l'étude montre qu'il n'y a pas que les activités de loisirs qui peuvent renforcer l'estime de soi (E4, E6). C'est une **activité significative** couplée à **la réussite dans une activité**, ainsi que **l'encouragement et la valorisation** de l'ergothérapeute, qui va renforcer l'estime de soi d'une personne atteinte de maladie à corps de Lewy avec fluctuations cognitives. Et enfin, un des liens qui était formulé n'a pas été démontré : nous ne pouvons pas affirmer par le biais de cette étude que l'estime du soi renforcée favorise la participation occupationnelle dans les AVQ.

Notons que l'étude a démontré un autre lien exposé en problématique : à l'unanimité, le fait de favoriser la participation occupationnelle améliorerait la qualité de vie de la personne atteinte de MCL avec fluctuations cognitives.

### 3.4 Les apports personnels de l'étude

Cette étude a permis de soulever des points intéressants que je garde à l'esprit dans ma future pratique :

- **L'adaptation** de l'activité, clé dans le métier d'ergothérapeute, est critique dans le cadre de la personne atteinte de maladie à corps de Lewy avec fluctuations cognitives. Il s'agit de s'adapter face aux fluctuations cognitives mais aussi en fonction de la personne dans toutes ses dimensions ;
- **Ne pas mettre en échec et favoriser la réussite** sont un objectif majeur. Cela va renforcer l'estime de soi et favoriser la participation occupationnelle ;
- **Retrouver la confiance et renforcer l'estime de soi** sont des objectifs importants dans la prise en soins de ces personnes. Pour cela, la **réussite et la valorisation** sont clés ;
- **L'aidant** est à solliciter pour compléter la connaissance sur la personne malade mais aussi pour l'aider à améliorer sa qualité de vie souvent ébranlée ;
- **La mise en place de relais** est un objectif majeur, que ce soit avec les soignants ou les aides humaines actuelles, ou bien dans le futur après la prise en soins ESA.

A titre personnel, j'ai apprécié et pris du plaisir dans cette initiation à la recherche. J'en tire un apport certain dans la recherche d'informations fiables et validées, la lecture et l'analyse de données scientifiques. J'ai appris à affiner une recherche, à moins me disperser au fur et à mesure de celle-ci, à gagner en efficacité dans la lecture et à m'appuyer sur les références au sein des articles pour renforcer mes connaissances sur un sujet. J'ai par ailleurs beaucoup apprécié les échanges dans les entretiens et la richesse des perspectives amenées par les différentes ergothérapeutes sollicitées.

J'en retiens pour ma future pratique la nécessité d'approfondir mes connaissances face à un questionnement ou de me tenir à jour régulièrement des avancées sur un domaine, en me référant à des articles scientifiques. Mon parcours professionnel, en tant qu'étudiante en reconversion, m'avait montré la force de l'intelligence collective. Je veillerai à échanger en interprofessionnel et auprès de plusieurs ergothérapeutes pour avoir une vue plus à 360°, aiguiser ma réflexion et mon questionnement au profit d'un accompagnement toujours plus efficace des personnes que je prendrai en soin.

### 3.5 Perspective de continuité de recherche

Il serait intéressant de poursuivre cette initiation de recherche en prenant en compte **l'aidant** dans la prise en soins de l'ergothérapeute en ESA, tel qu'évoqué en section en III 3.1.3.

En effet, comme le soulignent Hélène Normand et Aurélie Martin en faisant référence aux propos de A.-A. Durand « *Selon une étude sur les personnes âgées et la dépendance, la “Paquid”, seules 28 % des personnes atteintes d’une démence à un stade précoce vivent seules. Les autres bénéficient donc de la présence d’un aidant, familial ou professionnel* » (Normand & Martin, 2023). Le nombre d’aidants en France est estimé à 11 millions de personnes (Ministère de l’économie, 2021) et l’état français en a fait une priorité en publiant notamment sa stratégie nationale de mobilisation et de soutien pour les aidants 2023-2027 (Ministère du travail, de la santé, des solidarités, 2023).

La place de l’aidant dans l’environnement de la personne est donc essentielle que ce soit dans les activités de la vie quotidienne ou bien lors des fluctuations cognitives comme précédemment évoqué. L’A2MCL souligne que « *Ce sont eux qui, en permanence ou presque, observent les malades, relèvent les symptômes et l’évolution de la maladie à corps de Lewy. Ce sont eux qui, avec l’expérience, savent le mieux gérer les difficultés de l’accompagnement* » (A2MCL, 2024). Le partenariat aidant-ergothérapeute paraît donc essentiel pour que chacun puisse bénéficier des compétences de l’un de l’autre. Graff et al précisent « *L’aidant a tout intérêt de comprendre sa propre manière de mettre en place des stratégies (de coping<sup>2</sup>)... L’amélioration des stratégies peut être obtenue en augmentant les connaissances, les habilités et la capacité à résoudre des problèmes* » (Graff, Thijssen, Van Melick, & Verstra, 2013). Graff et al recommandent que l’ergothérapeute « *adopte l’attitude d’un « enabler »... quelqu’un qui donne à l’aidant les moyens de mieux faire face à la situation et non pas celle d’un « prescripteur » qui dicterait à l’aidant ce qu’il doit faire* » (ibid).

Ainsi, pour poursuivre la recherche engagée, il s’agirait d’analyser **comment l’ergothérapeute associe l’aidant** lors des séances pour maintenir la participation occupationnelle de la personne atteinte de fluctuations cognitives. Est-ce que les activités de loisirs signifiantes et adaptées, préconisées pour renforcer l’estime de soi et favoriser la participation occupationnelle sont mises en place par l’aidant lorsque la personne est atteinte de fluctuations cognitives, en l’absence de l’ergothérapeute ? Et puis, dans l’ensemble des compétences de l’aidant évoquées par l’A2MCL, est-ce que l’adaptation et la simplification de l’activité en font partie ?

Par ailleurs, le ministère de l’économie a estimé que 62% des aidants se sont déjà retrouvés dans un état d’épuisement intense et que 74 % déclarent avoir parfois besoin de répit pour souffler (Ministère de l’économie, 2021). Nous avons vu également grâce à Leggett et al que les facteurs prédictifs significatifs du fardeau de l’aidant sont entre autres les problèmes comportementaux et émotionnels, et l’incapacité dans la réalisation des activités de la vie quotidien (Leggett, Zarit, Taylor,

---

<sup>2</sup> « *Le coping représente les stratégies cognitives et comportementales utilisées pour faire face à des situations difficiles (...)* Duijntsee décrit trois stratégies de coping - Implication, acceptation et motivation » (Graff, Thijssen, Van Melick, & Verstra, 2013).

& Galvin, 2011). Alors on peut également se questionner, et questionner dans une nouvelle recherche, si l'aidant est en mesure au niveau psychologique de favoriser la réussite d'une activité de loisirs et de valoriser son proche malade ? Peut-il ainsi aider la personne au sens étymologique du terme « *Étymologiquement, le mot « aider » vient du latin «ad juvare» qui signifie secourir, seconder, mais aussi être utile, faire plaisir, un mot positif dont on oublie souvent le sens premier* » (Ministère de l'économie, 2021). Et enfin, si la réponse est favorable, est-ce que cela contribuera à améliorer la qualité de vie de la personne, de l'aidant ? Là, nous rebouclons également avec le sujet, évoqué dans la discussion, de la mesure de la qualité de vie de la personne atteinte de MCL, actuellement non spécifique à la maladie, et également à celle de l'aidant, ainsi que sur la mesure du fardeau de l'aidant.

## Conclusion

200 000 personnes en France sont atteintes de maladie à corps de Lewy (MCL). Du fait du vieillissement de la population et du manque de traitement curatif, le nombre de malades va fortement croître d'ici 2050. La MCL est complexe. Les modes d'entrée dans la maladie sont protéiformes et les symptômes ainsi que l'évolution de la maladie sont variables d'une personne à l'autre. Ceci complexifie la prise en soins. 90 % des personnes atteintes de MCL ont des fluctuations cognitives. Elles peuvent générer une forte anxiété et une dévalorisation de soi, impactant la participation occupationnelle et la qualité de vie de la personne.

L'objectif de cette étude était de montrer que l'ergothérapeute en Equipe Spécialisée Alzheimer (ESA) qui favorise des activités de loisirs significantes et adaptées, renforce l'estime de soi de la personne atteinte de maladie à corps de Lewy avec fluctuations cognitives et de ce fait lui permet d'améliorer sa participation occupationnelle dans les AVQ. Les sept entretiens semi-directifs menés ont démontré que les ergothérapeutes sont favorables à cette hypothèse. Les activités de loisirs, tels que les jeux de société sont considérés comme particulièrement adaptés pour les personnes atteintes de MCL avec fluctuations cognitives. Elles sont facilement adaptables pour permettre la réussite de la personne et la reprise de la confiance en soi. Néanmoins, l'étude ressort également qu'il n'y a pas que les activités de loisirs qui peuvent renforcer l'estime de soi. C'est une activité significative couplée à la réussite dans une activité, ainsi que l'encouragement et la valorisation de l'ergothérapeute qui va renforcer l'estime de soi et favoriser la participation occupationnelle.

Cette étude soulève des questionnements : comment l'ergothérapeute peut-il faire perdurer et pérenniser le maintien de la participation occupationnelle de la personne malade après les 15 séances ? Comment peut-il pleinement engager la constellation de la personne malade ? Celle-ci comprend en point central l'aidant, le personnel soignant, et aussi les relais pour soutenir l'aidant. Il s'agit ici de se questionner sur l'action de l'ergothérapeute dans la durée avec un double objectif : favoriser la participation occupationnelle et diminuer le fardeau de l'aidant, tout en conservant en point de mire une meilleure qualité de vie pour l'aidé et l'aidant.

## Glossaire

| Acronymes | Signification                                                                                                                                  |
|-----------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| ALD       | Affection Longue Durée                                                                                                                         |
| AVQ       | Activités de la Vie Quotidienne                                                                                                                |
| CCAS      | Centre Communal d'Action Sociale                                                                                                               |
| COTID     | Community Occupational Therapy In Dementia                                                                                                     |
| DAC       | Dispositif d'Appui à la coordination                                                                                                           |
| DSM       | Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux et des troubles psychiatriques |
| EHPAD     | Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes                                                                                   |
| ENOTHE    | European Network of Occupational Therapy in Higher Education                                                                                   |
| EQVPA     | Echelle de la Qualité de Vie chez les Personnes Agées                                                                                          |
| ESA       | Équipe Spécialisée Alzheimer                                                                                                                   |
| FAST      | Functional Assessment Staging Test                                                                                                             |
| HAD       | Hospitalisation A Domicile                                                                                                                     |
| HAD-R     | Hospitalisation A Domicile en Rééducation                                                                                                      |
| IDEC      | Infirmier Coordinateur                                                                                                                         |
| MCL       | Maladie à Corps de Lewy                                                                                                                        |
| MCRO      | Mesure Canadienne du Rendement Opérationnel                                                                                                    |
| MOH       | Modèle de l'Occupation Humaine                                                                                                                 |
| MOHOST    | Model of Human Occupation Screening Tool                                                                                                       |
| MMSE      | Mini Mental State Evaluation                                                                                                                   |
| PASA      | Pôles d'Activités et de Soins Adaptés                                                                                                          |
| UCC       | Unité Cognitivo-Comportementale                                                                                                                |
| UHR       | Unité d'Hébergement Renforcée                                                                                                                  |
| USPC      | Unité de Soins Prolongés et Complexes                                                                                                          |
| SAD       | Service Autonomie à Domicile                                                                                                                   |
| SAAD      | Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile                                                                                                  |
| SAVS      | Services d'Accompagnement à la Vie Sociale                                                                                                     |
| SPASAD    | Services Polyvalents d'Aides et de Soins à Domicile                                                                                            |
| SSIAD     | Services de Soins Infirmiers à Domicile                                                                                                        |
| WFOT      | World Federation of Occupational Therapists                                                                                                    |



## Bibliographie

- A2MCL. (2017). *Proposition de traduction pour les critères révisés pour le diagnostic clinique*. Récupéré sur A2MCL: [https://association-maladie-corps-lewy.a2mcl.org/offres/doc\\_inline\\_src/827/Traduction-critE8res-de-diagnostic-McKeith-2017-PdL\\_revFB-1.pdf](https://association-maladie-corps-lewy.a2mcl.org/offres/doc_inline_src/827/Traduction-critE8res-de-diagnostic-McKeith-2017-PdL_revFB-1.pdf)
- A2MCL. (2023, Novembre). *Maladie à corps de Lewy, 2e maladie neuro-cognitive*.
- A2MCL. (2023, avril). *La maladie à corps de Lewy, c'est quoi ?* Récupéré sur A2MCL : Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy: [https://association-maladie-corps-lewy.a2mcl.org/827\\_p\\_53060/c-est-quoi-la-maladie-a-corps-de-lewy.html](https://association-maladie-corps-lewy.a2mcl.org/827_p_53060/c-est-quoi-la-maladie-a-corps-de-lewy.html)
- A2MCL. (2023). Session d'information sur la maladie à corps de Lewy. *Session d'information sur la maladie à corps de Lewy*, (pp. 1-63). Paris.
- A2MCL. (2024, janvier). *Plaidoyer pour les aidants et malades à corps de Lewy*. Récupéré sur A2MCL - Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy: [https://association-maladie-corps-lewy.a2mcl.org/827\\_p\\_57986/plaidoyer-pour-les-aidants-et-malades-a-corps-de-lewy.html](https://association-maladie-corps-lewy.a2mcl.org/827_p_57986/plaidoyer-pour-les-aidants-et-malades-a-corps-de-lewy.html)
- A2MCL. (2024). *Témoignages d'aidants sur la maladie à corps de Lewy*. Récupéré sur A2MCL Association des Aidants et Malades à corps de Lewy: [https://association-maladie-corps-lewy.a2mcl.org/827\\_p\\_53065/temoignages-d-aidants-sur-la-maladie-a-corps-de-lewy.html](https://association-maladie-corps-lewy.a2mcl.org/827_p_53065/temoignages-d-aidants-sur-la-maladie-a-corps-de-lewy.html)
- A2MCL, & Equipe experte de la MCL CHU Lariboisière. (2023, mars). *Guide pour comprendre et accompagner les symptômes de la maladie à corps de Lewy*. Récupéré sur A2MCL: [https://association-maladie-corps-lewy.a2mcl.org/offres/doc\\_inline\\_src/827/Guide%2Bpour%2Bcomprendre%2Bet%2Baccompagner%2Bles%2BsymptF4mes%2BMCL-brochure.pdf](https://association-maladie-corps-lewy.a2mcl.org/offres/doc_inline_src/827/Guide%2Bpour%2Bcomprendre%2Bet%2Baccompagner%2Bles%2BsymptF4mes%2BMCL-brochure.pdf)
- André, C. (2005). L'estime de soi. *Recherche en soins infirmiers* 82, pp. 26-30. doi:<https://doi.org/10.3917/rsi.082.0026>
- ANFE. (2023, Sept). *Qu'est ce que l'ergothérapie ?* Récupéré sur ANFE: [https://anfe.fr/qu\\_est\\_ce\\_que\\_l\\_ergotherapie/](https://anfe.fr/qu_est_ce_que_l_ergotherapie/)
- ARS. (2019, juillet). *Alzheimer et maladies dégénératives*. Récupéré sur ARS: <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/alzheimer-et-maladies-degeneratives-0>
- Bailly, N., & Pointereau, S. (2011). Effets Snoezelen sur des personnes âgées démentes. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie* 11, pp. 268—273.
- Blanchet, A., & Gotman, A. (2015). *L'entretien*. Paris: Armand Colin.
- Brod, M., Stewart, A., Sands, L., & Walton, P. (1999). Conceptualization and measurement of quality of life in dementia: the dementia quality of life instrument (DQoL). *Gerontologist*, 25-35.
- Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. (2020, mars 26). *Les consultations mémoire*. Récupéré sur Portail national d'information pour les personnes âgées et leurs proches: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie-s-informer-et-anticiper/a-qui-s-adresser/les-consultations-memoire>

- Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. (2022, Juin 13). *Personnes handicapées vieillissantes : quelles solutions d'accompagnement à domicile ?* Récupéré sur Pour-les-personnes-agees.gouv.fr Portail national d'information pour les personnes âgées et leurs proches: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/personnes-handicapees-vieillissantes-queelles-solutions-daccompagnement-a-domicile>
- Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. (2023, mai 17). *Bénéficiaire de soins palliatifs à domicile*. Récupéré sur pour-les-personnes-agees.gouv.fr: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-a-domicile/fin-de-vie-a-domicile/beneficiaire-de-soins-palliatifs-a-domicile>
- Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. (2023, mars 1er). *L'HAD (hospitalisation à domicile)*. Récupéré sur pour-les-personnes-agees.gouv.fr: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-a-domicile/beneficiaire-de-soins-a-domicile/lhad-hospitalisation-a-domicile>
- Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. (2023, mars 3). *Les UHR : des lieux d'hébergement aménagés dans les EHPAD*. Récupéré sur pour-les-personnes-agees.gouv.fr: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-dans-un-ehpad/prevention-accompagnement-et-soins/les-uhr-des-lieux-dhebergement-amenages-dans-les-ehpad>
- CNFS. (2018, Février 3). *Physical Self-Maintenance Scale (PSMS)*. Récupéré sur Consortium National de Formation en Santé (CNFS) : <https://cnfs.ca/agees/tests/mesurer-l-autonomie-pour-les-activites-quotidiennes/physical-self-maintenance-scale-psms>
- Conrard, S. (2023, Septembre 26). *Maladies neurodégénératives : un plan annoncé pour début 2024*. Récupéré sur Maison des Kinés: <https://www.kineactu.com/article/13481-maladies-neurodegeneratives-un-plan-annonce-pour-debut-2024>
- COUSYN, G. (2023, octobre 24). *Réforme des SAD : quels changements et démarches pour les SAAD, SSIAD, SPASAD ?* Récupéré sur Qualineo: <https://www.qualineo.io/post/reforme-sad-changements-saad-ssiad-spasad>
- De Linares, P. (2019, novembre 12). *Entretien avec Philippe de Linares : Maladie à corps de Lewy, questions de reconnaissance*. Récupéré sur <https://www.youtube.com/watch?v=qaMJ9BYRqal>
- De Linares, P. (2020, mars). L'expérience de la maladie à corps de Lewy. *Topique n°150*, pp. 27-31.
- Doré, C. (2017). L'estime de soi : analyse de concept. *Recherche en soins infirmiers* 129, pp. 18-26. Récupéré sur <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2017-2-page-18.htm>
- EREMAND. (2019). *Livre blanc Personnes vivant avec une maladie neuro-évolutive. Pour une société bienveillante*. Récupéré sur Ministère du travail, de la santé et des solidarités: [https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/livre\\_blanc\\_ee\\_2019.pdf](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/livre_blanc_ee_2019.pdf)
- Fassier, C. (2022, Septembre 22). *Session plénière Université d'été Ethique et maladies neuro-évolutives - Comment préserver nos libertés avec une maladie neurologique évolutive ?* Récupéré sur <https://www.youtube.com/watch?v=-jGozlCUTP8>
- France Alzheimer. (2023, mars). *La maladie à corps de Lewy*. Récupéré sur France Alzheimer et maladies apparentées: <https://www.francealzheimer.org/comprendre-la-maladie/les-maladies-apparentees/maladie-a-corps-de-lewy/>

- FranceAlzheimer. (2023, mars). *Brochure Premiers repères Mieux comprendre la maladie à corps de Ley*. Récupéré sur FranceAlzheimer et maladies apparentées: [https://www.francealzheimer.org/wp-content/uploads/2021/10/Brochure\\_1erReperes\\_Corps-de-Lewy\\_2021\\_Web.pdf](https://www.francealzheimer.org/wp-content/uploads/2021/10/Brochure_1erReperes_Corps-de-Lewy_2021_Web.pdf)
- Gauthier, A. (2018, Décembre). Sciences de l'occupation de la théorie à la pratique. Petit guide d'une écriture professionnelle centrée sur les occupations. *Le monde de l'Ergothérapie n°40*. Récupéré sur ANFE: [https://anfe.fr/wp-content/uploads/2021/01/LME\\_Sciences-de-loccupation-de-la-theorie-a-la-pratique\\_Dec2018\\_40.pdf](https://anfe.fr/wp-content/uploads/2021/01/LME_Sciences-de-loccupation-de-la-theorie-a-la-pratique_Dec2018_40.pdf)
- Gil, R., & Poirier, N. (2018). *Alzheimer de carpe diem à la neuropsychologie*. Erès.
- Gouvernement. (2021, juin 2). *Feuille de route des maladies neuro-dégénératives 2021-2022*. Récupéré sur Gouvernement.fr: <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/feuille-de-route-maladies-neuro-degeneratives-2021-2022>
- Graff, M., Thijssen, M., Van Melick, M., & Verstra. (2013). *L'ergothérapie à domicile auprès des personnes âgées souffrant de démence et leurs aidants. Le programme COTID*. De Boeck Solal.
- Graff, M., Vernooij-Dassen, M., Hoefnagels, W., Dekker, J., & Witte de, L. (2003). Occupational therapy at home for older individuals with mild to moderate cognitive impairments and their primary caregivers: a pilot study. *Occupational Therapy Journal Research* 23, pp. 155-63.
- Graff, M., Vernooij-Dassen, M., Thijssen, M., & Dekker J. (2006, Décembre 9). Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers: randomised controlled trial. *BMJ*.
- HAS. (2010, mars 26). *Actes d'ergothérapie et de psychomotricité susceptibles d'être réalisés pour la réadaptation à domicile des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée*. Récupéré sur HAS: [https://has-sante.fr/jcms/c\\_937359/fr/actes-d-ergotherapie-et-de-psychomotricite-susceptibles-d-etre-realises-pour-la-readaptation-a-domicile-des-personnes-souffrant-de-la-maladie-d-alzheimer-ou-d-une-maladie-apparentee](https://has-sante.fr/jcms/c_937359/fr/actes-d-ergotherapie-et-de-psychomotricite-susceptibles-d-etre-realises-pour-la-readaptation-a-domicile-des-personnes-souffrant-de-la-maladie-d-alzheimer-ou-d-une-maladie-apparentee)
- HAS. (2018, Mai). *Guide parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée*. Récupéré sur HAS: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-05/parcours\\_de\\_soins\\_alzheimer.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-05/parcours_de_soins_alzheimer.pdf)
- HAS. (2018, Mai). *Qualité de vie des personnes malades*. Récupéré sur HAS: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-05/fiche\\_19\\_soins\\_qualite\\_de\\_vie.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-05/fiche_19_soins_qualite_de_vie.pdf)
- HAS. (2019, février 21). *Maladies « apparentées » mais différentes*. Récupéré sur HAS: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-05/fiche\\_2\\_maladies\\_apparentees\\_differentes.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-05/fiche_2_maladies_apparentees_differentes.pdf)
- HAS. (2019, février 21). *Troubles cognitifs et troubles neurocognitifs*. Récupéré sur HAS: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-05/fiche\\_1\\_troubles\\_cognitifs\\_et\\_trouble\\_neurocognitifs.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-05/fiche_1_troubles_cognitifs_et_trouble_neurocognitifs.pdf)
- HAS. (2020, juillet 8). *Caractéristiques des maladies et conseils pratiques d'accompagnement - Guide MND*. Récupéré sur HAS: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-07/diqasm\\_guidemnd\\_tableaux\\_vf\\_publi.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-07/diqasm_guidemnd_tableaux_vf_publi.pdf)

- HAS. (2020, juillet 8). *Services d'aide et de soins à domicile : accompagnement des personnes atteintes de maladie neurodégénérative*. Récupéré sur HAS: [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3193048/fr/services-d-aide-et-de-soins-a-domicile-accompagnement-des-personnes-atteintes-de-maladie-neurodegenerative](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3193048/fr/services-d-aide-et-de-soins-a-domicile-accompagnement-des-personnes-atteintes-de-maladie-neurodegenerative)
- Kohn, L., & Christiaens, W. (2014). Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances. *Reflets et perspectives de la vie économique*, LIII, 67-82. doi:<https://doi.org/10.3917/rpve.534.0067>
- Lee, C.-Y., Cheng, S.-J., Lin, H.-C., & Chen, P.-H. (2018, Juil 5). Quality of Life in Patients with Dementia with Lewy Bodies. *Behavioural Neurology*.
- Leggett, A., Zarit, S., Taylor, A., & Galvin, J. (2011, Février). Stress and burden among caregivers of patients with Lewy body dementia. *Gerontologist* vol 51, issue 1, pp. 76-85.
- Logsdon, R., Gibbons, L., McCurry, S., & Teri, L. (1999). Quality of life in Alzheimer's disease: patient and caregivers reports. *Journal of Mental Health and Aging*, 21-32.
- Maison Carpe Diem. (2017). <https://alzheimercarpediem.com/laproche-carpe-diem/laproche-carpe-diem/>. Récupéré sur Carpe Diem, centre de ressources Alzheimer.
- Meyer, S. (2013). *De l'activité à la participation*. De Boeck supérieur.
- Mignet, G. (2016). Évaluer la participation autrement : le MOHOST. *ErgOTHérapies* n°61, 17-26.
- Mignet, G. (2016). Le Modèle de l'Occupation Humaine : s'approprier les concepts théoriques grâce aux expériences cliniques. *ErgOTHérapies* n°62, pp. 25-33.
- Ministère de la Santé et de la Prévention. (2021, juin 2). *Feuille de route Maladies neuro-dégénératives | 2021-2022*. Récupéré sur Ministère de la Santé et de la Prévention: <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/feuille-de-route-maladies-neuro-degeneratives-2021-2022>
- Ministère de l'économie, d. f. (2021, octobre). *Guide du proche aidant*. Récupéré sur economie.gouv.fr: [https://www.economie.gouv.fr/files/files/2021/guide\\_proche-aidant.pdf](https://www.economie.gouv.fr/files/files/2021/guide_proche-aidant.pdf)
- Ministère du Travail, d. l. (2011, Mars 23). *Circulaire DGCS/SD3A no 2011-110 du 23 mars 2011 relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer (mesure no 6)*. Récupéré sur Sante.gouv: [https://sante.gouv.fr/fichiers/bo/2011/11-06/ste\\_20110006\\_0100\\_0165.pdf](https://sante.gouv.fr/fichiers/bo/2011/11-06/ste_20110006_0100_0165.pdf)
- Ministère du travail, de la santé, des solidarités. (2023, octobre 6). *Présentation de la stratégie de mobilisation et de soutien pour les aidants 2023-2027*. Récupéré sur Solidarites.gouv: <https://solidarites.gouv.fr/presentation-de-la-strategie-de-mobilisation-et-de-soutien-pour-les-aidants-2023-2027>
- Missotten, P., Squelard, G., & Ylief, M. (2010, février). Évaluation de la qualité de vie dans la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés. *Gérontologie et société* vol. 33 / n° 133, p. 115 à 131.
- Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie*. De Boeck Supérieur.
- Normand, H., & Martin, A. (2023). Ergothérapie en équipe spécialisée Alzheimer : vers une pratique centrée sur l'occupation à domicile. *ErgOTHérapies* 91, 29-39.
- O'Dowd, S., Schumacher, J., Burn, D., Bonanni, L., Onofrj, M., Thomas, A., & Taylor, J. (2019). Fluctuating cognition in the Lewy body dementias. *Brain* 142 (11), 3338-3350.

- OMS. (2023, Mars 15). *Démence*. Récupéré sur OMS: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- Parkinson, S., Forsyth, K., & Kielhofner, G. (2017). *MOHOST outil d'évaluation de la participation occupationnelle*. De Boeck Supérieur.
- Professeur Blanc. (2020, février 13). Diagnostic clinique des principales pathologies cognitives: maladie d'Alzheimer, maladie à corps de Lewy et troubles cognitifs vasculaires. Hagenu.
- Regier, N., Parisi, J., Perrin, N., & Gitlin, L. (2022). Engagement in Favorite Activity and Implications for Cognition, Mental Health, and Function in Persons Living With and Without Dementia. *Journal of Applied Gerontology*, 41, 441-449.
- Santé Publique France. (2023, Avril 12). *Maladies neurodégénératives*. Récupéré sur Santé Publique France: <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-neurodegeneratives#:~:text=Plus%20d%E2%80%99un%20million%20de%20personnes%20touch%C3%A9es%20par%20la,principale%20cause%20est%20la%20scl%C3%A9rose%20lat%C3%A9rale%20amyotrophique%20%28SL>
- Tan, D., Boo, B., Chong, C., Tan, M., & Wong, B. (2022, Août 11). Effectiveness of home-based, non-exercise interventions for dementia: A systematic review. *Frontiers in Aging Neuroscience* vol14.
- Taylor, J.-P., McKeith, I., Burn, D., Boeve, B., Weintraub, D., Bamford, C., . . . O'Brien, J. (2020, Février). New evidence on the management of Lewy body dementia. *The lancet Neurology* vol 19 issue 2, pp. 157-169.
- Testa, J.-P., Lafargue, J., & Tilhet-Coartet, V. (2021). Outil 28. La communication non verbale. Dans J.-P. Testa, J. Lafargue, & V. Tilhet-Coartet, *La boîte à outils du leadership* (pp. 90-91). Paris: Dunod. Récupéré sur <https://www.cairn.info/la-boite-a-outils-du-leadership--9782100824533-page-90.htm>
- Tétreault, S. (2014). *Entretien de recherche*. Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur. doi:<https://doi-org.ezproxy.u-pec.fr/10.3917/dbu.guill.2014.01.0215>
- Thomas, P., Hazif-Thomas, C., Lalloué, F., Poch, B., Pariel, S., Ingrid, R., . . . Clément, J.-P. (2005, Janvier). Qualité de vie du malade dément à domicile et Qualité de vie de l'aidant. L'étude Pixel. *La revue francophone de gériatrie et de gérontologie*, Tome XII, n°111.
- Trouvé, E. (2012). *Vivre au quotidien avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée*. De Boeck Supérieur.
- Ung, Y. (2019). Sciences de l'occupation : de la théorie à la pratique. Le concept d'équilibre occupationnel : application des connaissances en ergothérapie. *Le monde de l'ergothérapie* n°41.
- Université Laval. (2023, octobre 15). *Modèle de l'occupation humaine*. Récupéré sur Centre de référence du modèle de l'occupation humaine: <https://crmoh.ulaval.ca/modele-de-l'occupation-humaine/>
- Villars, H. (2014). Qualité de vie et maladie d'Alzheimer : enjeux et moyens de mesure. *Congrès des unités de soins Alzheimer Toulouse: Congrès National des Unités de soins d'évaluation et de prise en charge Alzheimer*; , (p. 4). Toulouse.
- Wolak, A. (2014, Juin). *Mesures spécifiques de la qualité de vie dans la maladie d'Alzheimer : intérêts, propriétés et apports*. Thèse. Récupéré sur Theses.fr: <https://www.theses.fr/2014REIMM201>

World Health Organization. (2012, Mars). *WHOQOL: Measuring Quality of Life*. Récupéré sur WHO: <https://www.who.int/tools/whoqol>

Yuuki , S., Hashimoto , M., Koyama , A., Matsushita , M., Ishikawa , T., Fukuhara , R., . . . Takebayashi, M. (2023, Juil 23). Comparison of caregiver burden between dementia with Lewy bodies and Alzheimer's disease. *Psychogeriatrics*, pp. 682-689.

## Table des tableaux

|                                                                                                              |    |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Tableau 1 : Prise en soins globale personnalisée et graduée selon la sévérité de la maladie (HAS 2018) ..... | 6  |
| Tableau 2 : Objectifs de l'enquête .....                                                                     | 29 |
| Tableau 3 : Passation des entretiens.....                                                                    | 33 |
| Tableau 4 : Présentation des participants.....                                                               | 34 |
| Tableau 5 : Activités les plus impactées par les fluctuations .....                                          | 40 |
| Tableau 6 : Activités de la vie quotidienne impactées par les fluctuations .....                             | 41 |
| Tableau 7 : Moyens utilisés pour favoriser la participation occupationnelle .....                            | 43 |
| Tableau 8 : Mesure de la qualité de vie .....                                                                | 46 |
| Tableau 9 : Type d'activités privilégiées pour favoriser la participation occupationnelle .....              | 48 |
| Tableau 10 : Activités de loisirs spécifiques à privilégier .....                                            | 54 |

## Table des figures

|                                                                                  |    |
|----------------------------------------------------------------------------------|----|
| Figure 1 : Diagramme de flux pour l'enquête .....                                | 31 |
| Figure 2 : Type d'expérience auprès des personnes atteintes de MCL (n=7) .....   | 35 |
| Figure 3 : Niveau d'expérience auprès des personnes atteintes de MCL (n=7) ..... | 35 |
| Figure 4 : Objectifs d'intervention de l'ergothérapeute (n=7) .....              | 37 |
| Figure 5 : Signes des fluctuations cognitives en séance (n=7) .....              | 38 |
| Figure 6 : Moyens d'adaptation de l'activité (n=7) .....                         | 50 |

## Annexes

| Annexe             | Titre                                                                                                | Page |
|--------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------|------|
| <b>Annexe I</b>    | Professeur Blanc - Questionnaire de fluctuations de la Mayo Clinic                                   | I    |
| <b>Annexe II</b>   | HAS – Conseils pratiques pour un accompagnement des Troubles cognitifs de la Maladie à Corps de Lewy | II   |
| <b>Annexe III</b>  | Traduction du schéma du MOH (Modèle de l'Occupation Humaine)                                         | III  |
| <b>Annexe IV</b>   | Dimensions de Qualité de vie évaluées dans le QoL-AD et DQoL                                         | IV   |
| <b>Annexe V</b>    | Echelle ADRQL                                                                                        | V    |
| <b>Annexe VI</b>   | Note d'information dans le cadre du mémoire d'initiation à la recherche                              | VII  |
| <b>Annexe VII</b>  | Formulaire de consentement                                                                           | VIII |
| <b>Annexe VIII</b> | Guide d'entretien                                                                                    | X    |
| <b>Annexe IX</b>   | Retranscription entretien                                                                            | XV   |
| <b>Annexe X</b>    | Grille d'analyse                                                                                     | XXIX |
| <b>Annexe XI</b>   | Plaidoyer de l'association des Aidants et Malades à Corps de Lewy                                    | XLV  |



## Annexe I : Questionnaire de fluctuations de la Mayo Clinic

### Professeur Blanc, Colloque MCL 2023

Colloque à retrouver sur :

[https://association-maladie-corps-lewy.a2mcl.org/827\\_p\\_58001/colloque-mcl-2023.html](https://association-maladie-corps-lewy.a2mcl.org/827_p_58001/colloque-mcl-2023.html)

| Fluctuations: questionnaire de fluctuations de la Mayo Clinic                                                                                    |                              |                              |                              |                              |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------|------------------------------|------------------------------|------------------------------|
|                                                                                                                                                  | Participant                  |                              | Accompagnant                 |                              |
| Etes-vous (est-il ou est-elle) somnolent/léthargique pendant la journée, alors que vous avez (il ou elle a) suffisamment dormi la nuit d'avant ? | <input type="checkbox"/> non | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non | <input type="checkbox"/> oui |
| Dormez-vous (dort-il ou elle) plus de 2 heures pendant la journée (avant 19 heures du soir) ?                                                    | <input type="checkbox"/> non | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non | <input type="checkbox"/> oui |
| Vous arrive-t-il (lui arrive-t-il ou elle) d'avoir le regard fixe pendant de longues périodes ?                                                  | <input type="checkbox"/> non | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non | <input type="checkbox"/> oui |
| Avez-vous (a-t-il ou elle) des épisodes pendant la journée où le flot de vos (ses) idées est désorganisé, pas clair ou bien illogique ?          | <input type="checkbox"/> non | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non | <input type="checkbox"/> oui |
|                                                                                                                                                  | Patient                      |                              | Relative                     |                              |
| How often are you (is he/she) drowsy and lethargic during the day, despite getting enough sleep the night before?                                | <input type="checkbox"/> no  | <input type="checkbox"/> yes | <input type="checkbox"/> no  | <input type="checkbox"/> yes |
| Do you (does he/she) spend sleeping during the day 2 hours or more before 7:00pm?                                                                | <input type="checkbox"/> non | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non | <input type="checkbox"/> oui |

1. Etes-vous/ou est-il-elle **somnolent/léthargique pendant la journée** alors que vous avez/il ou elle a suffisamment dormi la nuit d'avant ?
2. **Dormez-vous/dort-il-elle plus de 2 heures pendant la journée** (avant 19h) ?
3. Vous arrive-il/Lui arrive-t-il-elle d'avoir le **regard fixe** pendant de longues périodes ?
4. Avez-vous/A-t-il-elle des épisodes pendant la journée où le **flot** de vos (ses) **idées est désorganisé, pas clair ou bien illogique** ?

## Annexe II : HAS – Conseils pratiques pour un accompagnement des troubles cognitifs dans la maladie à corps de Lewy

(HAS, Guide parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée, 2018)

### 3.3. Troubles cognitifs

| Signes possiblement rencontrés (à observer/repérer)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | Conseils pratiques pour un accompagnement adapté                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Fluctuations cognitives</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Somnolence en journée.</li> <li>– Longues siestes au cours de la journée.</li> <li>– La personne regarde dans le vide pendant une longue période et à un autre moment semble revenue à un état antérieur de parfaite possession de ses capacités cognitives.</li> <li>– Épisodes où le flot des idées ou du langage est désorganisé, pas clair, ou illogique alors qu'à</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Respecter la fatigue de la personne.</li> <li>– Rappeler à la personne que la fluctuation est un des signes principaux de sa maladie.</li> <li>– Proposer des activités sur un laps de temps plutôt court car la réalisation d'activités trop longues risque d'être suivie d'un long moment pour récupérer.</li> <li>– Varier et adapter avec beaucoup de souplesse le programme d'activités pour profiter des bons moments.</li> </ul> |

HAS • Services d'aide et de soins à domicile : accompagnement des personnes atteintes de maladie neurodégénérative • juillet 2020

55

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>– d'autres moments la personne est comme à l'accoutumée.</li> <li>– L'état de vigilance et l'état cognitif de la personne varient d'un jour à l'autre, d'un moment de la journée à un autre.</li> <li>– Épisode de désorientation temporo-spatiale.</li> <li>– Agnosie.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Encourager la personne à reporter une activité si elle ne peut pas la faire au moment où on lui propose.</li> <li>– Laisser la personne se reposer quand elle le souhaite.</li> <li>– Conseiller à la personne de faire des choix, de prioriser les activités à choisir.</li> <li>– Apprendre à la personne à ne pas planifier trop de projets à date fixe car il ne peut pas savoir s'il sera bien.</li> <li>– Encourager la pratique d'une activité physique régulière et adaptée.</li> </ul> <p>À éviter :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– fatiguer la personne en la sur-stimulant.</li> </ul> <p><b>Pour aller plus loin : conseils pratiques ou interventions nécessitant le recours à un professionnel spécialisé ou formé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Consultation spécialisée.</li> </ul> |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

## Annexe III - Traduction du schéma du MOH (Modèle de l'Occupation Humaine)

Modèle de l'occupation humaine | 5e édition | CRM OH | ULaval

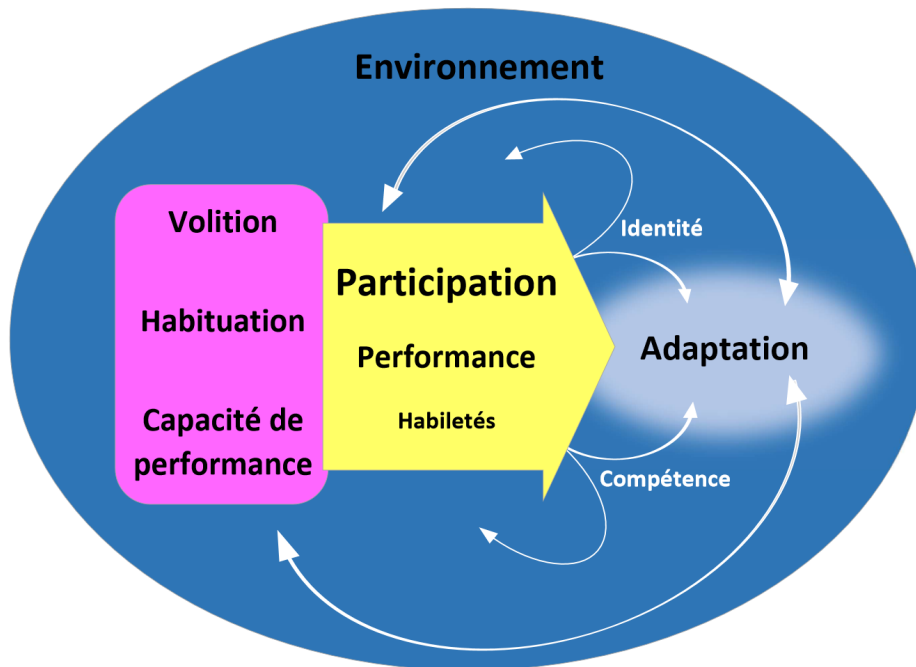


Schéma illustrant la dynamique du Modèle de l'Occupation Humaine (version Française).  
Traduit et librement inspiré des travaux de R. Taylor, P. Bowyer & G. Fisher par G. Mignet et A. Doussin (2024).  
Diffusé par le Centre de Référence sur le Modèle de l'Occupation Humaine (Université Laval, Québec).

<https://crmoh.ulaval.ca/modele-de-loccupation-humaine/>

(Mignet, 2016). Le Modèle de l'Occupation Humaine : s'approprier les concepts théoriques grâce aux expériences cliniques. *ErgOTHérapies*, 62, 25-33 :

### « Résumé :

La personne est toujours dans un **environnement** donné. Face à une **occupation**, avant même de la commencer, la personne se compose de sa **volition** (valeurs, centres d'intérêts et causalité personnelle), de son **habituat**ion (habitudes et rôles) et de sa **capacité de performance** (aptitudes objectives sous-jacentes et expérience subjective du corps). Lorsqu'une personne réalise une activité, lorsqu'elle agit, nous pouvons observer trois niveaux d'action : sa **participation occupationnelle** (niveau de l'occupation), sa **performance occupationnelle** (niveau de l'activité, de la tâche) et ses **habiletés** (motrices, procédurales, et ses habiletés de communication et d'interaction). L'accumulation des différentes Occupations génère une **identité** occupationnelle et des **compétences** occupationnelles, qui vont permettre **l'adaptation** future à de nouvelles occupations ».

## **Annexe IV – Dimensions de Qualité de vie évaluées dans le QoL-AD et le DQoL**

Le Quality of Life in Alzheimer's Disease » (QoL-AD) de Logsdon & al (Logsdon, Gibbons, McCurry, & Teri, 1999)

Le « Dementia Quality of Life » (DQoL) de Brod & al (Brod, Stewart, Sands, & Walton, 1999)

Le **Quality of Life in Alzheimer's Disease (QoL-AD)** comporte 13 items (Wolak, 2014) évaluant 6 domaines subjectifs :

- La condition physique,
- La mémoire,
- L'humeur,
- Les rapports du patient avec ses amis et sa famille
- Les difficultés financières,
- L'état de santé général.

Le QoL-AD a été validé en auto-questionnaire par le patient jusqu'à un stade sévère ou en hétéro-questionnaire par l'aidant (passation de 5 mn). Il propose un score global de la qualité de vie de la personne malade (stade léger ou modéré, score de MMSE inférieur ou égal à 10) et intègre, avec une pondération plus faible, l'évaluation de leurs aidants.

Le **Dementia Quality of Life (DQoL)** est un questionnaire de 29 items, et ne donne pas un score total de Qualité de Vie mais un score pour chacune des 5 dimensions :

- **estime de soi (4 items),**
- affect positif et humour (6 items),
- affect négatif (11 items),
- sentiment d'appartenance (3 items),
- sens de l'esthétique (5 items).

## Annexe V – Echelle ADRQL

### Alzheimer's disease-related quality of life

Version française, Source : [https://www.agevillage.com/media/library/pdfs/echelle\\_ADRQL.pdf](https://www.agevillage.com/media/library/pdfs/echelle_ADRQL.pdf)  
pointée de l'article « Mesurer la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer - Echelle ADRQL et autres outils » - agevillage (<https://www.agevillage.com/outils-et-fiches-pratiques/7642-1-mesurer-la-qualite-de-vie-des-personnes-atteintes-de-la-maladie-d-alzheimer>)

**ADRQL**  
**ANNEXE 2**

NOM : \_\_\_\_\_ PRENOM : \_\_\_\_\_ DATE : \_\_\_\_\_

| Grille d'Évaluation de la Qualité de Vie du Résident                                                    |                                                                                                                                                                           | D'accord | Pas d'accord |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------|--------------|
| Affirmations concernant le fait d'être en relation ou entouré d'autres personnes                        | 1. Il/Elle sourit ou rit quand il/elle est entouré(e) d'autres personnes                                                                                                  |          |              |
|                                                                                                         | 2. Il/Elle n'accorde pas d'attention à la présence des autres                                                                                                             |          |              |
|                                                                                                         | 3. Il/Elle veut rester près d'autres personnes                                                                                                                            |          |              |
|                                                                                                         | 4. Il/Elle cherche le contact des autres en saluant ou se joignant aux conversations                                                                                      |          |              |
|                                                                                                         | 5. Il/Elle parle aux autres                                                                                                                                               |          |              |
|                                                                                                         | 6. Il/Elle touche ou permet des contacts tels que poignée de main, étreinte, baiser, tapotement (par exemple tape sur l'épaule)                                           |          |              |
|                                                                                                         | 7. Il/Elle peut être réconforté(e) ou rassuré(e) par les autres                                                                                                           |          |              |
|                                                                                                         | 8. Il/Elle ne sent pas à l'aise avec des étrangers ou des gens qu'il/elle ne reconnaît pas                                                                                |          |              |
|                                                                                                         | 9. Il/Elle réagit avec plaisir face aux animaux domestiques ou enfants                                                                                                    |          |              |
|                                                                                                         | 10. Il/Elle parle aux gens au téléphone                                                                                                                                   |          |              |
|                                                                                                         | 11. Il/Elle s'énervé ou se fâche quand il/elle est approché(e) par une autre personne                                                                                     |          |              |
|                                                                                                         | 12. Il/Elle pousse, agrippe ou frappe les gens                                                                                                                            |          |              |
| Affirmations concernant l'identité particulière d'une personne et ses relations importantes             | 13. Il/Elle parle ou continue à faire des choses liées à son ancien travail ou anciennes activités quotidiennes                                                           |          |              |
|                                                                                                         | 14. Il/Elle est conscient(e) de sa place dans la famille telle qu' un époux/épouse, parent ou grand parent.                                                               |          |              |
|                                                                                                         | 15. Il/Elle fait ou indique ses choix dans des activités quotidiennes routinières telles que : quoi manger, quoi porter (vêtement) ou où s'asseoir                        |          |              |
|                                                                                                         | 16. Il/Elle est contrarié(e) par des limites personnelles telles qu'oublier, perte d'objets ou confusion dans des endroits familiers                                      |          |              |
|                                                                                                         | 17. Il/Elle montre un intérêt pour des événements, des endroits ou des habitudes de son passé comme les vieux amis, les anciens lieux de résidence, l'église ou la prière |          |              |
|                                                                                                         | 18. Il/Elle ne répond pas à son propre nom                                                                                                                                |          |              |
|                                                                                                         | 19. Il/Elle n'exprime plus des croyances ou positions qu'il/elle a toujours tenu                                                                                          |          |              |
|                                                                                                         | 20. Il/Elle indique « oui » ou « non » par des gestes, en parlant ou en faisant signe de la tête                                                                          |          |              |
| Affirmations concernant différents types de comportements présents au cours des deux dernières semaines | 21. Il/Elle sourit, rit ou est de bonne humeur                                                                                                                            |          |              |
|                                                                                                         | 22. Il/Elle serre, tord ou tortille ses mains                                                                                                                             |          |              |
|                                                                                                         | 23. Il/Elle lance, frappe, donne des coups de pied ou donne des coups violents aux objets                                                                                 |          |              |
|                                                                                                         | 24. Il/Elle crie, hurle, jure ou porte des accusations                                                                                                                    |          |              |
|                                                                                                         | 25. Il/Elle s'enferme ou se barricade dans sa chambre, maison ou son appartement.                                                                                         |          |              |
|                                                                                                         | 26. Il/Elle est irritable ou se met facilement en colère                                                                                                                  |          |              |
|                                                                                                         | 27. Il/Elle dit qu'il/elle veut mourir                                                                                                                                    |          |              |
|                                                                                                         | 28. Il/Elle pleure, se lamente ou fait la moue                                                                                                                            |          |              |
|                                                                                                         | 29. Il/Elle montre un grand plaisir                                                                                                                                       |          |              |
|                                                                                                         | 30. Il/Elle est agité(e) et tendu(e), ou répète des actions comme se balancer, déambuler ou frapper les murs violemment                                                   |          |              |
|                                                                                                         | 31. Il/Elle s'oppose à l'aide de différentes façon lors de l'habillage, du repas, bain ou en refusant de bouger                                                           |          |              |
|                                                                                                         | 32. Il/Elle s'accroche ou suit des gens                                                                                                                                   |          |              |
|                                                                                                         | 33. Il/Elle semble content(e) ou satisfait(e)                                                                                                                             |          |              |
|                                                                                                         | 34. Il/Elle parle de « se sentir malade », « avoir mal » ou « avoir froid »                                                                                               |          |              |
|                                                                                                         | 35. Elle fait preuve d'un sens de l'humour                                                                                                                                |          |              |

|                                                                                               |                                                                                                                            |  |  |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|--|
| <b>Affirmations concernant les activités habituelles au cours des deux dernières semaines</b> | 36. Il/Elle aime faire des activités seul(e) tel qu' écouter de la musique ou regarder la télé                             |  |  |
|                                                                                               | 37. Il/Elle ne prend pas part à des activités qu'il/elle aimait bien même quand on l'y encourage                           |  |  |
|                                                                                               | 38. Il/Elle s'assied calmement et semble apprécier l'activité des autres même quand il/elle n'y participe pas activement   |  |  |
|                                                                                               | 39. Il/Elle ne montre aucun signe de plaisir ou d'amusement quand il/elle participe à des loisirs ou activités récréatives |  |  |
|                                                                                               | 40. Il/Elle somnole ou ne fait rien la plupart du temps                                                                    |  |  |
| <b>Affirmations concernant le comportement d'une personne dans son lieu de vie</b>            | 41. Il/Elle éprouve du plaisir ou est calmé(e) par les objets personnels et ce qui lui appartient                          |  |  |
|                                                                                               | 42. Il/Elle parle de sentiment d'insécurité ou dit que ses biens ne sont pas en sécurité                                   |  |  |
|                                                                                               | 43. Il/Elle est énervé(e) ou troublé(e) quand elle se trouve dans des endroits autres que où il/elle vit                   |  |  |
|                                                                                               | 44. Il/Elle fait des tentatives répétées pour partir                                                                       |  |  |
|                                                                                               | 45. Il/Elle est énervé(e) ou troublé(e) dans son lieu de vie                                                               |  |  |
|                                                                                               | 46. Il/Elle est à l'aise à circuler chez lui/elle                                                                          |  |  |
|                                                                                               | 47. Il/Elle dit qu'il/elle parle de quitter ou de retourner à la maison                                                    |  |  |

Ceci conclut le questionnaire. Merci beaucoup pour votre aide

## Annexe VI : note d'information dans le cadre du mémoire d'initiation à la recherche

|                                                                                           |
|-------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p><b>Note d'information</b> dans le cadre du mémoire<br/>d'initiation à la recherche</p> |
|-------------------------------------------------------------------------------------------|

Je suis Cécile Charbonnier Pellan, étudiante en 3e année d'ergothérapie à l'IFE de Créteil.

Dans le cadre de l'obtention du diplôme, j'effectue mon mémoire d'initiation à la recherche sur **l'accompagnement ergothérapique en ESA auprès de patients atteints de la maladie à corps de Lewy (MCL) souffrant de fluctuations cognitives.**

Je souhaiterais tout d'abord vous remercier d'avoir accepté cet entretien qui me permettra de développer ma recherche.

La durée de cet entretien est estimée entre 30 à 45 minutes. Il sera effectué par téléphone, sera enregistré, stocké en toute sécurité et retranscrit, en veillant à votre total anonymat. L'enregistrement sera conservé jusqu'à ma diplomation puis détruit.

Je m'engage si vous le désirez à vous transmettre une copie de mon mémoire de recherche finalisé.

Je vous remercie d'avance pour votre aide et pour le temps accordé lors de cet entretien.

Bien cordialement,

Issy-les-moulineaux, le 21 février 2024

Cécile Charbonnier Pellan

## Annexe VII : Formulaire de consentement

### Consentement dans le cadre d'un mémoire de recherche

**Objet de l'accord** : Autorisation à réaliser un entretien auprès de ....

**Motif** : Réalisation d'une recherche dans le cadre d'un mémoire de fin d'étude en ergothérapie.

**Période** : mars, avril, mai 2024

Article 1 : La présente convention règle les rapports entre ;

Monsieur/madame *prénom nom étudiant*, résidant à *adresse* et étudiant(e) en ergothérapie à l'IFE de Créteil UPEC, 80 avenue du général de Gaulle 94000 Créteil.

Et Madame/ monsieur ..... , ergothérapeute DE exerçant à .....

Et

..... , *patient si public interviewé*

Article 2 : Le présent document définit les règles de l'accord suivant lesquels se dérouleront les temps de présence de M/MME ... *étudiant* auprès des personnes. Il définit aussi l'usage des informations qui seront recueillies par *étudiant* lors de sa présence auprès des personnes.

Article 3 : M/Mme *étudiant* réalise ce travail d'investigation dans le cadre de son mémoire de fin d'étude ayant pour objet d'études « *titre du mémoire* » Ainsi, l'objectif fixé est de pouvoir recueillir une quantité non déterminée de données empiriques dont l'analyse sera à même d'offrir des éléments de compréhension sur ... *à remplir selon les objectifs du mémoire*

Article 4 : M/Mme *étudiant* signe cet accord à titre individuel. La responsabilité de l'IFE –UPEC ne saurait être visée.

Article 5 : M/Mme *étudiant* reconnaît avoir souscrit un contrat de RESPONSABILITE CIVILE auprès de ..*nom de l'assurance*, société d'assurance dont le siège est situé à *ville*

Article 6 : Dans le cadre de cette recherche, et pour s'assurer d'une récolte efficace des données empiriques, M/Mme *étudiant* utilisera des modalités d'enregistrement audio.

Article 7 : Les documents de synthèse écrits par M/Mme *étudiant* (mémoire, article, chapitre d'ouvrage, présentation en séminaires et conférences, etc....) seront entièrement anonymisés, si bien qu'aucune information ne permettra d'identifier les personnes ayant participé à ce travail de recherche.

Article 8 : M/Mme *étudiant* s'engage à faire parvenir en temps voulu et selon le désir des personnes, un exemplaire de son mémoire finalisé. Selon les désirs des personnes et des professionnels, et les



possibilités de M/**Mme étudiant**, une communication de son travail pourra être envisagée. Relevant des articles L.111-1 et L.123-1 du code de la propriété intellectuelle, aucun autre droit sur le travail de recherche de M/Mme *étudiant* ne pourra être recherché.

Document établi en 3 exemplaires à Créteil le.....  
LU ET APPROUVE

M/Mme *étudiant*

*Signature*

Ergothérapeute D.E

*Signature*

M /Mme (Personne interrogée)

*Signature*

## **Annexe VIII : Guide d'entretien**

### **Guide d'entretien Mémoire d'initiation à la recherche**

#### **Introduction**

Bonjour

Je suis donc Cécile Charbonnier Pellan, étudiante en 3<sup>e</sup> année d'ergothérapie à l'IFE de Créteil. Comme échangé, dans le cadre de l'obtention du diplôme, j'effectue mon mémoire d'initiation à la recherche sur l'accompagnement ergothérapique en ESA auprès de patients atteints de la maladie à corps de Lewy (MCL) souffrant de fluctuations cognitives.

Je souhaiterais tout d'abord vous remercier d'avoir accepté cet entretien qui me permettra de développer ma recherche. Il durera 30 à 45 minutes, sera enregistré et retranscrit, en veillant bien sûr à votre anonymat. L'enregistrement sera conservé jusqu'à ma diplomation.

Avant de débiter, pourriez-vous me confirmer à nouveau que vous êtes d'accord pour participer à cet entretien et que ce dernier soit enregistré et retranscrit de manière anonyme dans mon mémoire d'initiation à la recherche ?

#### **Entretien**

*Thèmes abordés : Ergothérapie et ESA / MCL et Fluctuations cognitives/ Participation occupationnelle / Estime de soi / Qualité de vie/*

## Guide d'entretien

| Thème                                 | Objectifs                                                                                                                                           | Questions                                                                                                                 | Critères d'évaluation                                                                                                                                                              | Questions de relance                                                                                                                                                                                                               |
|---------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Ergothérapie et ESA</b>            | - Entrer en relation                                                                                                                                | <b>Q1</b> : Pourriez-vous vous présenter ?                                                                                | - Nom, Prénom                                                                                                                                                                      | De quelle région êtes-vous ?                                                                                                                                                                                                       |
|                                       | - Mesurer l'expérience professionnelle en tant qu'ergothérapeute                                                                                    | <b>Q2</b> : En quelle année avez-vous été diplômée ergothérapeute ?                                                       | -Nombre d'années d'expérience professionnelle en tant qu'ergothérapeute                                                                                                            | Avez-vous toujours été ergothérapeute ?                                                                                                                                                                                            |
|                                       | - Mesurer l'expérience en ESA<br><i>S'il y a une variabilité dans les réponses sur la prise en soins, étudier la corrélation avec l'expérience.</i> | <b>Q3</b> : Depuis combien de temps exercez-vous en ESA ?                                                                 | - Nombre d'années d'expérience professionnelle en ESA                                                                                                                              | Comment est constitué l'ESA ? Combien de professionnels êtes-vous (en ETP) ?                                                                                                                                                       |
| <b>MCL et fluctuations cognitives</b> | - Mesurer l'expérience auprès des personnes atteintes de MCL                                                                                        | <b>Q4</b> : Quelle expérience professionnelle avez-vous des personnes atteintes de la maladie à corps de Lewy au global ? | -Qualification de l'expérience auprès des patients MCL (novice/ peu expérimentée/très expérimentée + quali)                                                                        | Avez-vous une expérience plutôt terrain ? et/ou plutôt théorique (si oui avez-vous suivi une formation spécifique sur la MCL ?)<br>Diriez-vous que vous êtes plutôt novice, un peu expérimentée, expérimentée, très expérimentée ? |
|                                       | - Définir le type d'accompagnement ergothérapique auprès de patients MCL et identifier s'il y a des objectifs récurrents                            | <b>Q5</b> : Quels objectifs d'intervention déterminez-vous généralement pour ces patients ?                               | -Type d'accompagnement ergothérapique<br>-Liste des objectifs ergothérapiques récurrents<br>-Mention ou non Qualité de vie, Renforcer estime de soi, améliorer la Participation O. | Est-ce de la réhabilitation, stimulation cognitive, soutien de l'aidant... ?<br>Chaque patient est unique mais y a-t-il des objectifs récurrents et globaux pour ce type de patients ?                                             |

|                                      |                                                                                                                                                                                                |                                                                                                                                                                                                               |                                                                                                                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|--------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                      | - Déterminer la fréquence et la teneur des fluctuations cognitives en séances d'ergothérapie                                                                                                   | <b>Q6</b> : Est-ce que vos patients atteints de MCL souffrent régulièrement en séance d'ergothérapie de fluctuations cognitives et comment se manifestent-elles ?                                             | -Fréquence des fluctuations cognitives (quantitatif)<br>-Qualification des manifestations des fluctuations                                                      | Selon la HAS, c'est une « alternance des capacités cognitives et de vigilance parfois rapide pouvant aller vers des périodes de parfaite conscience et coopération et des périodes de désorientation ».<br><br>Est-ce qu'en tant qu'ergothérapeute, vous utilisez un bilan spécifique des fluctuations cognitives ? Est-ce que dans votre bilan initial, vous évaluez les fluctuations cognitives ?<br>Est-ce que les fluctuations perturbent vos séances ? |
| <b>Participation occupationnelle</b> | - Définir quel est le type d'activités touchées par les fluctuations cognitives                                                                                                                | <b>Q7</b> : Quelles sont les activités du patient qui sont le plus impactées par les fluctuations cognitives ?                                                                                                | -Type d'activités touchées par les fluctuations cognitives                                                                                                      | Certaines activités sont-elles plus touchées que d'autres ? Activité de productivité, de loisirs, de la vie quotidienne ?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|                                      | - <b>(OG) Définir quelles sont les activités de la vie quotidienne impactées par les fluctuations cognitives d'un patient atteint de Maladie à Corps de Lewy</b>                               | <b>Q8</b> : Si on zoome sur les activités de la vie quotidienne, quelles sont précisément celles qui sont touchées par les fluctuations cognitives et quel est l'impact auprès du patient ?                   | -Type des activités quotidiennes touchées<br>-Qualification de l'impact sur le patient (qualitatif)                                                             | Pouvez-vous illustrer les activités (mentionnées) touchées ?<br>Certaines AVQ sont-elles plus touchées que d'autres ?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|                                      | - <b>(OG) Déterminer comment l'ergothérapeute en ESA favorise la participation occupationnelle d'une personne atteinte de MCL souffrant de fluctuations cognitives lors des séances en ESA</b> | <b>Q9</b> : Lors des séances en ESA, comment favorisez-vous / ou l'ergothérapeute peut-il favoriser la participation occupationnelle d'une personne atteinte de la MCL souffrant de fluctuations cognitives ? | -Nombre d'ergothérapeutes mentionnant de patients MCL ayant la participation O. comme objectif.<br>-Liste des moyens utilisés pour favoriser la participation O | <i>La participation occupationnelle correspond à l'engagement effectif de la personne dans ses activités productives, de loisirs et de la vie quotidienne</i><br><br>Est-ce que vous modifiez ou adaptez la séance ? Comment ? quel type d'activité privilégiez-vous ?                                                                                                                                                                                      |

|                      |                                                                                                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                                                                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|----------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                      | - Déterminer si améliorer la participation occupationnelle améliore la qualité de vie du patient atteint de MCL souffrant de fluctuations cognitives                                                         | <b>Q10</b> : Pensez-vous que favoriser la participation occupationnelle pourrait améliorer la qualité de vie du patient atteint de MCL souffrant de fluctuations cognitives ?                                                                                                | - Nombre d'ergothérapeutes favorables / défavorables à cette affirmation                                                                                                                                                                              | Si non, qu'est-ce qui pourrait améliorer la qualité de vie du patient dans ce contexte ?<br>Est-ce que la qualité de vie est un objectif prioritaire pour vous dans ce contexte ?<br>Est-ce que vous mesurez la qualité de vie ? Par un bilan spécifique, via entretien ?                                                                  |
|                      | - <b>(OG) Déterminer si les activités de loisirs sont favorisées par l'ergothérapeute en ESA en séances pour un patient MCL souffrant de fluctuations cognitives et pourquoi et si elles sont adaptées ?</b> | <b>Q11</b> : Selon votre expérience, quel type d'activités, en séance, privilégiez-vous ou faut-il privilégier pour améliorer la participation occupationnelle du patient atteint de MCL et souffrant de fluctuations cognitives et les adaptez-vous / faut-il les adapter ? | -Nombre d'ergothérapeutes mentionnant des patients MCL avec fluctuations ayant bénéficié de séances d'ergothérapie axées sur des activités de loisirs<br>-Idem... adaptées<br>-Qualification des raisons de favoriser ou non les activités de loisirs | Est-ce que les activités de loisirs sont privilégiées ? sont-elles signifiantes pour le patient ? adaptées ?<br>Est-ce que vous modifiez ou adaptez la séance ? Comment ?                                                                                                                                                                  |
| <b>Estime de soi</b> | - <b>(OG) Déterminer si favoriser les activités de loisirs, signifiantes et adaptées ou non, renforcent l'estime de soi du patient atteint de MCL souffrant de fluctuations cognitives</b>                   | <b>Q12</b> : Pensez-vous que favoriser en séance les activités de loisirs peut renforcer l'estime de soi du patient et donc la participation occupationnelle ?                                                                                                               | -Nombre d'ergothérapeutes favorables / défavorables à cette affirmation                                                                                                                                                                               | Pour rappel, l'estime de soi a un impact sur la participation O, est-ce que les activités de loisirs selon votre expérience renforcent l'estime de soi ?<br>Si non, favoriser les activités de loisirs a quel impact ?<br>Est-ce que cela renforce l'estime de soi en séance ? et à plus long terme en dehors des séances d'ergothérapie ? |

Cet entretien s'achève là. Merci beaucoup pour vos réponses et pour le temps que vous m'avez consacré. Avez-vous pu exprimer tout ce que vous souhaitiez ?  
Y a-t-il des choses que vous voulez ajouter ? Avez-vous des remarques quant à cet entretien ? Merci encore et bonne journée.

## **Annexe VII : Retranscription entretien**

**Bonjour c'est Cécile Pellan, l'étudiante...**

- Bonjour
- Peut-être ce que je vais faire, c'est vous mettre avec des écouteurs, ce sera mieux, ce sera peut-être plus facile pour moi. Est-ce que vous m'entendez bien ?

**Oui ça va je vous entends**

- Parfait, comme ça c'est plus pratique pour moi. Merci

**Pas de souci. Et bien bonjour, je suis Cécile Charbonnier Pellan, je suis étudiante en 3<sup>e</sup> année d'ergothérapie à l'IFE de Créteil. Et puis, donc, dans le cadre de l'obtention du diplôme, j'effectue mon mémoire d'initiation à la recherche sur l'accompagnement ergothérapique en ESA auprès de patients atteints de la maladie à corps de Lewy souffrant de fluctuations cognitives.**

**Pour débiter, je souhaiterais vraiment vous remercier de m'accorder ce temps. Ce qui va me permettre de développer ma recherche et de poursuivre mon mémoire. Cet entretien va durer entre 30 à 50 minutes selon, selon ce qu'on a à se dire.**

- Ok, alors, je vais juste prévenir ma collègue

**Oui d'accord**

**Alors l'enregistrement... non l'entretien sera enregistré et retranscrit, en veillant bien sûr à votre anonymat euh et je conserverai l'enregistrement jusqu'à ma diplomation.**

- OK

**Avant de débiter, on va faire ça de façon très formelle, est-ce que pourriez me confirmer à nouveau que vous êtes d'accord pour participer à cet entretien et que ce dernier soit enregistré et retranscrit de manière anonyme dans mon mémoire d'initiation à la recherche ?**

- Il y a aucun souci pour l'enregistrement et le traitement de toutes les données qui auront été enregistrées.

**Q1 – Ok super, alors pour débiter, est-ce que vous voulez bien vous présenter ?**

- Je suis \*\*\*\* Je suis ergothérapeute diplômée depuis 15 ou 16 ans maintenant et ça fait un petit peu plus de 5 ans là que je travaille en équipe spécialisée Alzheimer.

**D'accord.**

- Et dans ce cadre-là, j'ai eu l'occasion d'accompagner quelques patients avec maladie à corps de Lewy.

**Ok bah super.**

**Q4 - Et donc quelle expérience professionnelle avez-vous des personnes atteintes de la maladie à corps de Lewy au global ?**

- C'est à dire ? Je suis pas sûre de bien comprendre la question.

**Q4' - Est-ce que vous avez plutôt une expérience terrain ? Plutôt théorique ou les 2 ?**

- D'accord, Ben Expérience théorique oui. On s'est formées avec l'Association des Malades, A2MCL

**Oui**

- Oui et voilà, on s'est formées avec eux et moi je suis assez vigilante à toutes les les webinaires qu'ils peuvent proposer.

**Mm mm**

- Et ensuite ? Bah expérience de terrain oui, dans le cadre, on va dire, d'évaluation de ces personnes à domicile. Après dans notre ESA, ce sont les ASG qui font principalement, enfin qui font toutes les séances. Donc alors moi j'ai 2, 2 à 3 séances avec avec le patient et l'aidant

**Mm mm**

Voilà.

**D'accord**

- Et après, si aussi, ce que je fais, c'est que je fais de l'information pour les aidants dans le cadre de l'association française des aidants. Et à ma dernière session de formation, j'avais un Monsieur qui accompagnait sa femme avec la maladie à corps de Lewy.

**D'accord, OK super. Et dans les 2 3 séances que vous faites, vous c'est l'entretien initial, le bilan d'entrée, le bilan de sortie ?**

- C'est exactement ça ouais.

**Q4' - D'accord. Ok, très bien et au global, donc vous diriez que vous êtes très expérimentée, expérimentée, peu expérimentée ?**

- Je dirais expérimentée, peut-être pas forcément très expérimentée, enfin très expérimentée en théorie. Alors vraiment expérimentée en pratique.

**D'accord, OK**

**Q5 -. Quels objectifs d'intervention déterminez-vous généralement pour ces patients ?**



- Ou alors nous, c'est très à la carte (rires), ça va être vraiment en fonction de l'avancée de la maladie et euh... soit de la plainte de la personne, soit de la plainte des aidants.

**Oui**

Qu'est-ce que... alors, Je vais essayer de faire avec les patients que j'ai actuellement. Là, j'ai un monsieur qui était seul à domicile avec ses enfants qui sont un petit peu éloignés. Ahhh. Là c'est pour lui qui est en début de pathologie, c'est plus de répondre à ses difficultés... quotidiennes. Ahhh... Et plutôt à la carte avec lui en laissant un objectif très large de favoriser le maintien à domicile en sécurité.

**D'accord**

- Et comme euhh.. Il a du mal à comprendre sa maladie. Pour lui, il est dans une maladie de Parkinson.

**Mm mm**

- Du coup l'aspect cognitif est un peu plus difficile à aborder avec lui et on fait vraiment à la carte en fonction de ce qu'il amène à ma collègue ASG.

**Mm mm**

- Là j'ai une autre dame, pareil qui vit seule avec des enfants plus à proximité, qui est dans le refus des aides et donc là c'est plus faciliter l'introduction des aides à domicile. Je pense qu'on va s'orienter autour de l'hygiène corporelle et de la prise des repas et le repérage à domicile. Si on arrive à bien se faire accepter auprès de cette dame, ce qui ne semble pas gagné pour euh commencer. Et ensuite, on a eu euh une dame à un stade beaucoup plus avancé, avec un syndrome de Capgras

**Mm mm**

- C'était plus accompagner euh le mari dans la compréhension de la maladie et dans l'acceptation des aides à domicile.

**D'accord.**

- Et du coup, on est parties, on n'a pas réussi à faire un relais parce que pour lui, ça allait encore et il se sentait pas... Voilà. Avec ma collègue ASG, c'était OK de faire des séances et qu'elle puisse la sortir, euh stimuler ses capacités mais il était pas prêt à ce que soit une autre personne.

**D'accord.**

- Voilà... Après je repense à un autre Monsieur aussi... Ben pareil, c'était favoriser l'acceptation des aides au niveau de l'aidant parce que lui, ça se passait très bien avec ma collègue puis moi j'avais pu faire quelques séances avec lui aussi. Il appréciait vraiment.

**Oui**

- Mais c'est ensuite trouver en fait le relais adapté après à domicile

**D'accord**

- Qui a été le plus compliqué... Euh tac tac tac. Je m'étais relistée un peu les patients que j'avais pu....

**Oui, là c'est très précis hein (rires)**

- (Rires) hein ben oui, je trouve que avec une illustration c'est plus, c'est plus facile que d'être d'être vague. Et après pour l'aidant que j'avais en formation, euh.... Alors lui, il était prêt (rire) à mettre en place des aides mais pareil, son épouse était à un stade très avancé de la de la maladie sur l'aspect moteur et cognitif. Euh et lui, c'était Trouver en fait des aides adaptées à son épouse et il avait essayé plusieurs personnes et ça fonctionnait pas.

**En aide humaine ? hein ?**

- Oui aide humaine, oui. Là on était, c'était au stade aide humaine. Il y avait pu les ressources de... de stratégies ou de matériel de compensation.

**Mmm mmm, d'accord.**

- Par rapport au cognitif, je parle

**Oui. Ok, merci pour ces exemples très précis, enfin, sur ces objectifs.**

**Q6 -Est-ce que vos patients atteints de MCL souffrent régulièrement en séance de fluctuations cognitives ?**

- Alors en séance non. Euhh. Pendant la séance j'ai pas...enfin en tout cas, moi, je l'ai jamais reçu. Dans... dans mes phases de bilan. Euh...pendant la séance, j'ai pas de trace dans les transmissions de mes collègues que ça arrive. Par contre, d'une séance à l'autre, oui, ça, ça peut arriver.

**Et comment ça se manifeste ?**

- Euh par des moments plus de... Alors je vais prendre Madame là avec le syndrome de Capgras. Et ben pendant une séance, elle va savoir très bien s'orienter dans la maison et accéder aux toilettes, pendant une autre séance, elle saura plus du tout où sont les toilettes chez elle.

**D'accord**

- Alors ça va être aussi la disponibilité cognitive à faire une tâche plus complexe.

**Mmm mmm**

- Et puis même la disposition, complètement à recevoir la séance. Chez cette dame, c'était vraiment très... \*\*

**C'est plus...**

- Ah oui

**Pardon, allez-y...**

- Oui pardon je disais, c'est plus les aidants en fait qui nous en font part. Que... nous... lors des séances. Je... alors c'est un sentiment, j'ai pas de preuve de que j'avance, mais quand c'est un tiers qui est présent, il y a une mobilisation de leurs ressources qui est plus importante que quand ils sont avec leurs proches... voilà, sur toute une, toute une

journée... Là c'est plus difficile à tenir ou plus de proximité du coup bah des... il y a comme des barrières qui lâchent en fait.

**Vous diriez qu'ils ont plus de vigilance et d'attention pendant une séance**

- Ouais

**...que effectivement pendant toute une journée.**

- Ouais et puis avec le fait que ce soit avec un tiers extérieur.

**Tt que ce soit, oui d'accord.**

**Q6' - Est-ce que vous utilisez un bilan spécifique de fluctuations cognitives ou non ?**

- Non, un bilan spécifique non. Par contre, moi j'en parle avec les aidants et j'en parle aussi en fonction de comment ça se présente en fait. Des fois au premier rendez-vous, les gens ont beaucoup de questions auxquelles on commence un peu à y répondre et je vois comment ils peuvent être réceptifs à ce moment-là. Soit je dis que va être réabordé après.

**Mm mm**

- Mais non, j'ai pas d'outil.

**D'accord. Mais vous vous en parlez lors de l'entretien quoi.**

- Oui, lors de l'entretien ou au cours de la prise en charge. Oui ça, c'est quelque chose qu'on aborde assez rapidement parce que ça déstabilise beaucoup les proches et des fois, ça déstabilise aussi les personnes. Là le monsieur qu'on accompagne actuellement, oui ça le déstabilise. C'est un monsieur qui en plus est encore très impliqué. Il est retraité mais il est très impliqué dans une association si je dis pas de bêtise qui est nationale. Il fait des conférences au niveau national, il prend des cours d'anglais et des cours de saxophone.

**Ok, d'accord.**

**Q6' Donc, est-ce que les fluctuations perturbent les séances ? Vous disiez, pas pendant la séance mais en dehors et qu'elles étaient... elles pouvaient être différentes – ce que j'entends.**

- Oui. Oui comme on sait que ça peut être... enfin qu'il y a des fluctuations. Et puis même de façon générale, dans les patients qu'on accompagne dans le cadre de l'ESA, on sait que il peut y avoir des grandes variations d'un jour à l'autre, d'une séance à l'autre. Donc mes collègues ont un objectif au départ, mais elles s'adaptent euh... Voilà, elles savent que, en fonction de comment elles vont rencontrer la personne, la séance peut se passer de façon différente.

**Et donc vous parliez d'adaptation, elles s'adaptent comment ?**

- Ben ça va être l'activité qui va être proposée, euhhh de façon générale. Euh ça va être oui..., c'est surtout au niveau de l'activité parce que là au niveau attitude, ben ça c'est c'est en permanence. On s'adapte. On peut aussi... c'est déjà arrivé de ne pas faire une séance en fait. De dire ben là, vous n'êtes pas disponible, là c'est trop compliqué.

**Donc en y allant... en... menant la séance, vous vous rendez compte que la personne, enfin le patient, n'est pas du tout en état et donc vous arrêtez ?**

- Oui, c'est ça.

**D'accord**

- Je préfère une séance plus courte ou même en passant la porte d'entrée, de dire, on n'y arrivera pas là.

**Q9' Et au niveau de l'adaptation, vous parliez adaptation de de l'activité proposée, vous pouvez me donner un... plus d'informations sur l'adaptation ?**

- Euhhh alors je vais essayer de vous parler du monsieur auquel je pensais...euh...alors je crois que ma collègue voulait faire un travail sur son agenda. Euh pas sur l'agenda, non. Sur la liste de ce qu'il doit préparer quand il part en déplacements ou en randonnée. Et en fait il était pas du tout prêt à ça et du coup ça a été une discussion, et une réponse sur ses inquiétudes par rapport à la maladie. Et par rapport à la conduite aussi. Euhhh par rapport à l'autre dame avec le syndrome de Capgras, en fait, on s'est rendu compte que c'est une dame qui appréciait mieux les sorties et qui était plus à l'aise dans les sorties. Euh, et comme l'objectif, c'était de mettre en place un relais. Elle a arrêté toutes les activités de stimulation cognitive pour partir se promener, en fait avec la dame.

**D'accord**

- Voilà. Après je repense à l'autre Monsieur aussi qui est resté un petit peu plus longtemps. Je crois que ma collègue avait pris des Jeux autour des chiffres et finalement c'était ce qui lui convenait pas et elle avait changé de type de jeu. Enfin en fait, elles partent avec plusieurs choses dans leur sac, et puis, elles changent en fonction de si la personne réussit ou si elle est trop en échec.

**D'accord.**

**Q7 - Et quelles sont les activités du patient qui sont plus affectées par les fluctuations cognitives ? Est-ce qu'il y a des activités plus touchées que d'autres, activités de productivité, de loisirs, de la vie quotidienne ?**

- J'ai l'impression que tout ce qui est bien routinier est ancré

**Oui.**

- Euh, là pour le Monsieur, euh, c'était le saxophone. Ce qu'il me disait là, la dernière, la dernière fois que je l'ai rencontré, c'est que Ben, il est arrivé plus à jouer du saxophone ce jour-là.

**Mm**

- En sachant que c'est un apprentissage récent, c'est pareil, il en faisait pas jeune.

**D'accord. Vous pensez que c'est lié le fait que ça soit un apprentissage récent ?**

- J'aurais tendance à le penser, mais j'ai pas de... J'ai pas suffisamment de voilà de recul ou d'analyse comme vous dites là pour déterminer en fait sur quel type d'activité dans le quotidien...

**Q8 - Et dans les activités, dans les activités de la vie quotidienne, vous pensez que certaines AVQ sont plus touchées que d'autres ?**

- Euh... (réflexion) Ouais, au niveau hygiène, moi ce que je remarque, c'est des gens qui font un petit peu moins attention. Un rasage qui sera moins bien terminé...Des cheveux plus gras.

**Mm mm**

- Des vêtements moins soignés. Euh...

**Il y a d'autres choses ?**

- Pour une dame, c'est les repas. Mais en même temps, c'est compliqué car c'est une dame qui a jamais eu trop d'appétit aussi. Là après....

**Peut-être au niveau aidant, vous disiez que vous aviez aussi pas mal d'échanges avec les aidants ? Est-ce qu'ils vous remontent eux quelles sont les AVQ qui sont les plus touchées ?**

- Ouais, hygiène ça, ça revenait assez, assez rapidement. Après moi, c'était des personnes... ah si cuisine ! Je repense aux dames, en fait, qui cuisinaient en fait et qui cuisinent plus.

**Là côté cuisine, est-ce que c'est un défaut de planification, d'organisation... ?**

- Oui c'est au niveau exécutif, hein

**C'est au niveau exécutif.**

- Ouais. Avec un trouble attentionnel, ils vont commencer une recette, ils savent plus où ils en sont. Il y aussi une adhérence à l'Environnement. Si y a quelque chose qui se passe à côté, hop, ils vont décrocher pour s'intéresser à ce qu'ils ont entendu, vu.

**OK**

**Q9 - Et lors des séances en ESA, comment favorisez -vous la participation occupationnelle d'une personne d'une personne atteinte de MCL souffrant de fluctuations cognitives, en se disant que, en se rappelant que la participation occupationnelle correspond à l'engagement effectif de la personne dans ses activités productives, de loisirs et de vie quotidienne.**

- Pfft... (réflexion)... J'ai envie de dire que c'est compliqué (rires) parce que soit on est au début de la maladie et ils sont pas très prêts à ce qu'on vienne leur proposer des stratégies. Euhh et que... On creuse un petit peu ces sujets. Ils vont l'aborder. Enfin je reprends ce Monsieur, c'est très succinct et ma collègue, je sens qu'elle a du mal à aller au-delà avec lui.

**Mm mm**

- Et après, soit on est dans un stade beaucoup plus avancé... Et Ben c'est l'introduction des aides et nous de notre côté, c'est de dire aux personnes qui ont aidé, c'est ne faites pas à la place et essayer de de de guider ou d'inciter la personne à faire par elle-même.

**Mmm bien sûr**

- Et tout en étant voilà vigilant dans les fluctuations parce que ça s'est compliqué à... à comprendre aussi pour les professionnels du domicile. Et j'ai fait une petite formation justement avec notre équipe du SSIAD d'aides-soignantes. Et ça les déstabilise beaucoup.

**Là vous parlez des des infirmiers du SSIAD..**

- Aides soignantes

**...ou vous parliez des aidants ?**

- Ouais, je parle enfin et que ce soit les aidants et que ce soit les professionnels, ces fluctuations, c'est très déstabilisant.

**Oui. Et quels conseils vous donniez ?**

- Bah c'est de s'adapter aux gens et d'être attentif un petit peu à la présentation de la personne : est-ce que vous sentez que là elle est bien présente, bien orientée, bien avec vous ? Et auquel cas si c'est clair, bah c'est juste de l'amener à...ce qu'on veut qu'elle fasse sans faire à sa place, soit elle est pas du tout présente et bah là faut avoir peut-être une une...une aide un peu plus... importante tout en étant vigilant à l'opposition qu'il peut y avoir aussi dans ces moments-là.

**D'accord.**

- Et puis pour les aidants, enfin en même pour les professionnels, bah si ça peut pas être fait maintenant. Voilà c'est pas grave.

**Mmm. D'accord. Donc ça c'est vos conseils de, effectivement, de comportement et d'adaptation. On en a un petit peu parlé tout à l'heure. Vous avez peut-être autre chose à conseiller ?**

- Par rapport aux fluctuations vous parlez ?

**Oui.**

- Euh... non, c'est surtout ça en fait. C'est de euh, de voilà, d'être attentif à l'état de présence en fait de la personne. Et puis. Et puis, si c'est pas, si c'est pas maintenant, ben c'est pas maintenant ou en tout cas, de pas... de pas vouloir forcer parce que c'est souvent qu'on a ces comportements **d'opposition** et parfois **d'agressivité**.

**Mm mm**

- Ça peut être aussi de détourner l'attention, d'amener sur autre chose et puis après de revenir par l'un d'eux. Notamment quand les personnes doivent être prêtes pour un rendez-vous. Dans ces moments-là, il y a du stress qui arrive, c'est de prendre le temps. De se laisser de la marge à chaque fois pour faire les choses. Et de pas être, voilà, de pas être dans... dans dans un état de de pression, directive, trop directive ou trop oppressant pour la personne parce que c'est là que ça génère souvent l'opposition et du refus.

**Mm mm**

**Q11 - Et quel type d'activité vous pensez qu'il est bon de privilégier lorsque la personne, voilà, souffre de fluctuations cognitives ?**

- Euh... Alors elle est un peu vaste votre question. Euh... J'ai envie de dire, c'est très **dépendant de la personne** en fait. Qu'est-ce qu'elle aime ? Qu'est-ce qu'elle déteste ?

**Oui**

- Dans quoi elle est à l'aise. Euh, euh, c'est souvent de l'essai erreur. Euh Et par exemple, je pensais à la dame-là, qui avait besoin de sortir. Ben voilà, c'était de favoriser, de favoriser ça en étant **vigilant aussi à l'état de fatigue**. Parce que là, du coup, c'était un

peu poussé à l'extrême pour eux. Elle faisait beaucoup de sport et du coup après la dame était complètement fatiguée.

Mm mm

- D'essayer de mettre un peu de rythme dans les journées. Euh et des **routines**. S'appuyer sur **des routines et des habitudes**. En termes d'activité proprement parlé, ouais j'ai pas, j'ai **pas une activité à privilégier par rapport à une autre**.

Oui. C'est de l'adaptation en fonction de la personne ?

- Ouais

Est-ce que ça peut être ou non, hein, dites-moi, des activités qu'elle a l'habitude de faire ?

- Oui, c'était ça que j'allais dire.

Vous me disiez, ce qui est routinier est ancré donc est-ce que c'est plus les activités que la personne a l'habitude de faire ?

- Oui, tout à fait. Oui, oui, c'est, c'est ce que je voulais compléter. C'est de **partir de ses habitudes**.... Pardon, de... oui, ses habitudes avant. Et même qu'est-ce qu'elle a l'habitude encore de faire là et de **de renforcer ça**.

D'accord

**Q10 - Est-ce que vous pensez que euh favoriser la participation occupationnelle pourrait améliorer la qualité de vie de ces patients atteints de MCL ?**

- Oui, oui, parce que c'est des patients qui peuvent être encore très lucides.

D'accord

- Et du coup de pas pouvoir faire les choses ou de plus pouvoir faire les choses, c'est terrible. En gros... Voilà je repense au Monsieur qui fait de l'anglais, qui fait du saxophone, c'est continuez. Continuez par contre voilà, sachez qu'il est possible que par moment ce soit plus difficile que d'autres, c'est pas grave si aujourd'hui ça le fait pas. Et ben ce sera mieux, ce sera mieux demain. Mais continuez.

mmm

**Q10' - Et est-ce que vous mesurez la qualité de vie ? Euh, en bilan initial ou de sortie ?**

- Alors... euh je le mesure pas avec un outil, ce sera plus quelque chose de de qualitatif oui.

D'accord

**Q10' - Il y a des dimensions particulières que vous regardez, ou...**

- (réflexion)... Ben c'est qu'est-ce que la personne fait, comment elle se sent, puisque c'est souvent aussi des patients qui sont très **anxieux**, qui peuvent aussi avoir des éléments **dépressifs**, donc on va être attentifs à ça. Beaucoup aussi en lien avec les **médecins** pour agir sur ces aspects, **anxiété** et dépressif. Euhh, et puis ben quand c'est des personnes qui vivent en couple c'est... ben, la **qualité de vie du couple** que je vais regarder aussi.

Oui. Via discussion avec l'aidant ?

- Ouais. Oui, ça m'arrive aussi de mener en fait, au cours de l'accompagnement des entretiens individuels avec les aidants et dans notre association, on a créé un **outil** il y a quelque temps qui, qu'on a nommé Ma vie d'aidant et qui reprend en fait euh des questions ouvertes et des questions fermées. Un peu inspiré de la Zarit et euh, de la mesure de qualité de vie de l'aidant. Je me souviens plus du nom de l'outil. Voilà qui nous sert en fait de de support d'échange.

**Très bien.**

**Et ça, vous le faites en en formation ou vous le faites aussi en séance ?**

- Non, en séance, en formation, je le fais pas parce que j'ai... j'ai un cadre qui me permet pas de de l'utiliser... Mais en séance oui, oui, oui et assez régulièrement.

**D'accord.**

**Et donc, Vous faites systématiquement une séance avec l'aidant en individuel ?**

- Non c'est pas systématique. C'est pas en systématique, ça dépend de euh...

**De l'état de l'aidant ?**

- de l'état de l'aidant et comment, enfin, comment est-ce qu'il se sent prêt aussi avoir cet entretien individuel, sachant aussi que sur notre structure, ponctuellement, on peut faire appel à une psychologue.

**D'accord**

- Qui... enfin, une psychologue qui rencontre les aidants seuls ou le couple aidant-aidé.

**D'accord ?**

**Q11 - Et alors, selon votre expérience, quel type d'activité euh faut-il privilégier pour améliorer la la participation occupationnelle ? Tout à l'heure, on se disait plutôt comment là c'est plutôt ouais, quel type d'activité ?**

- Pareil hein, ça va être fondé sur ce que la personne a l'habitude de faire.

**Oui**

- Et dans quoi, dans quoi elle se sent encore à l'aise.

**Oui**

- Donc... (réflexion)... J'essaie de repenser... aux personnes accompagnées. Euh... ben le monsieur sur le Plateau, c'était de reprendre un petit peu des sorties. La motivation dans les sorties...Euh... ben le monsieur qu'on a actuellement, c'est qu'il puisse conserver toutes les activités qu'il a, sachant qu'on a le bémol, est-ce qu'il est encore en capacité de conduire ? Euhhh... La dame de \*\*\* Ben, c'est ouais...en fonction de son, son, son.. ses ressources. C'était ben qu'elle continue à mettre la table, qu'elle participe à la cuisine à sa hauteur. Je crois qu'elle arrivait encore à éplucher ou à couper les légumes.

**Mm mm**

- Placer les légumes pour un gratin ou une tarte. Euh... et l'autre Dame, bah je la connais pas encore suffisamment pour voir... Bah oui, ce sera encore pareil pour elle, favoriser les



sorties aux courses... Et ouais, pour elle, on essaie de penser à l'intégration d'un groupe. Ça, on va voir si ça c'est possible. Ouais.

**Q11 - Est-ce que les activités de loisirs sont privilégiés ou ?**

- Ça va vraiment être comment on rencontre la personne et dans quoi elle s'inscrit.

Oui

- Donc ça peut être ouais que du loisir ou ou... que de la vie quotidienne ou un panache des 2. Souvent les loisirs sont quand même désinvestis assez rapidement.

**D'accord, c'est... donc j'entends dans toute notre discussion que c'est vraiment adapté euh à la personne selon**

- Mmm

**selon son état,**

- Mmm

**Selon le besoin aussi de l'aidant.**

- mmm

Ok.

**Q12 - Et alors, est-ce que vous pensez que favoriser en séance les activités de loisirs peut renforcer l'estime de soi du patient ?**

- Oui ! En fait, dans **tout ce qu'il va pouvoir réussir, on favorisera l'estime**. Et quand il a **du plaisir dans l'activité**, euh, oui on renforce l'estime. Et c'est ce qu'on recherche.

**Et donc renforcer l'estime de soi, en séance sans mise en échec. Euh et en dehors aussi des séances, est ce que c'est un objectif à plus long terme ?**

- Oui, en fait, c'est ce qu'on essaie de transmettre après... aux aidants, professionnels et non professionnels. Enfin, à la famille de continuer comme ça. Et de se dire que ben si vous faites toujours à la place de la personne, si elle ne fait plus rien, euhh... c'est pas comme ça qu'on la valorise et on a des patients qui le disent clairement hein. C'est à dire plus rien, on me laisse plus rien faire.

**Ils s'en plaignent ?**

- Ouais

**Mmm, OK**

- Ce qui peut être déstabilisant parce que du coup bah pour les personnes, comme elles peuvent être des fois complètement absentes, ils peuvent ressentir ça

**Oui. Donc j'imagine que derrière vous sensibilisez l'aidant ?**

- Ouais.

**Oui mm. OK. Eh bien, merci beaucoup pour toutes ces réponses. Euh, je pense avoir fait le tour. Est-ce que du vôtre... Est-ce que vous avez pu exprimer tout ce que vous souhaitiez ? Vous avez d'autres choses à ajouter ?**

- Donc là vous vous intéressez que aux fluctuations cognitives en fait hein ? C'est ça dans dans votre mémoire ?

**Euh, à l'accompagnement en séance**

- D'accord

**En ESA pour ces patients malades à corps de Lewy ayant des fluctuations cognitives.**

- Ouais. C'est vrai que enfin tous les patients malades à corps de Lewy que j'ai rencontrés, les fluctuations étaient présentes, mais parfois même au niveau moteur aussi.

**Oui, des fluctuations motrices ?**

- Ouais ouais... Aussi. Euh, comment formuler ça... Bon, je vois plus sur les stades avancés. C'est vrai que là c'est la première fois que j'ai un Monsieur qui est plus... enfin entre guillemets, moins... en début de pathologie là. La famille avait fait les bilans relativement tôt, euh... mais même lui, au niveau, au niveau moteur... On a l'impression qu'il a comme des épisodes de freezing.

**Mm**

- De... grands ralentissements moteurs aussi. Il court et se retrouve pas dans sa façon de courir.

**mmm. Et donc effectivement, ce que je recherche, c'est de savoir comment on... comment améliorer la participation occupationnelle et quels sont les types d'activités qui seraient à favoriser ?**

- Ok

**Et du coup, mon hypothèse c'est que les activités de loisirs**

- Ouais

**pourraient renforcer l'estime de soi et donc améliorer la participation occupationnelle.**

- D'accord. Ben écoutez, si jamais... moi je serais bien intéressée de lire votre mémoire.

**Oui, bien sûr, pas de souci. Je vous enverrai ça quand quand j'aurai terminé, avec plaisir, oui bien sûr.**

- Super, parfait, j'aime bien... suivre... Enfin voilà, on a tous été étudiants, on a tous traversé ce moment de mémoire... Donc voilà, et puis ça me permet de tenir aussi informé de... de... comment dire... des pistes ou de rafraîchir aussi des connaissances ou d'avoir d'autres points de vue

**Oui oui oui et puis moi le bilan dont vous parliez aussi m'intéressait parce que... c'est vrai que il y a pas... il y a pas quand même grand chose, donc je trouvais intéressant que vous vous ayez... fait ce bilan mixte Zarit et bilan de qualité de vie Aidant.**

- Je vais essayer de vous retrouver là parce que c'est... Alors là, j'ai plus, je vous le retrouve et je vous l'envoie par mail, comme ça vous verrez à quoi à quoi il correspond.

**Ah bah super, super, merci beaucoup**

- Je vous en prie.

**Et bien oui merci encore hein pour tout le temps que vous avez accordé. Euh, je vous souhaite une bonne journée. Et puis je vous envoie bien évidemment mon mémoire quand il est terminé avec grand plaisir.**

- Parfait. Un grand merci à vous

**Merci**

- Bon courage

**Merci, au revoir, bonne journée**

- Au revoir.

## **Annexe X : Grille d'analyse**

Vous trouverez ci-après la grille d'analyse pour les 7 entretiens menés.

Afin d'assurer une meilleure lisibilité, les réponses ont été scindées en 2 : de E1 à E3, puis ensuite de E4 (*dont la retranscription intégrale est en Annexe IX*) à E7.

| Theme                          | Sous-thématiques       | Questions                                                                                                          | E1                                                              | E2                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | E3                                                                                                                                                                     |
|--------------------------------|------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Ergothérapie et ESA            | Lieu d'exercice        | Q1 : Pourriez-vous vous présenter ?                                                                                | ESA Paris 14                                                    | ESA Croix rouge Sud 77                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | ESA DomusVi Clamart 92                                                                                                                                                 |
|                                | Année diplomation      | Q2 : En quelle année avez-vous été diplômée ergothérapeute ?                                                       | 2014                                                            | 2018                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | 2003                                                                                                                                                                   |
|                                | Expérience totale ergo |                                                                                                                    |                                                                 | Structures avec adultes, ESA, SSR, ESA                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | Expérience personnes âgées. En SSR, maison de retraite, HDJ, mémoire et fragilité à Sainte-Marie. ADJ pendant 4 ans et en ESA depuis juin 2023                         |
|                                | Expérience ESA         | Q3 : Depuis combien de temps exercez-vous en ESA ?                                                                 | Mai 2016 => bientôt 8 ans                                       | Depuis 2 ans 1/2                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | Juin 2023 => 8 mois                                                                                                                                                    |
|                                | Constitution ESA       | Comment est constitué l'ESA ?<br>Combien de professionnels êtes-vous ?                                             | 2 ASG pour un équivalent d'1,2 ETP et 2 ergos en 2 temps plein. | -                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | "J'ai une ASG qui va commencer avec moi. Il va falloir apprendre à passer le relais. Je vais apprendre à travailler autrement"                                         |
|                                |                        |                                                                                                                    |                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |                                                                                                                                                                        |
| MCL et fluctuations cognitives | Expérience MCL         | Q4 : Quelle expérience professionnelle avez-vous des personnes atteintes de la maladie à corps de Lewy au global ? | Peu de patients rencontrés / errance diag                       | en ESA, pas en SSR.<br>"alors j'ai pas tant de patients que ça qui ont le diagnostic posé". "Et quand il est posé, il y a de de grosses difficultés pour qu'ils soient prises en charge", Difficultés "liée aux troubles. Le fait qu'ils aient des hallucinations". "Ils arrivent souvent trop tard avec des aidants qui ont fait face à plein de choses, et qui, quand ils nous appellent en fait, c'est que là ils sont peu acculés."<br>3 patients qui sont venus à l'esprit (diag posé) | (entretien qui ne sera axé que sur 1 patient MCL - n'a pas eu d'autres patients MCL en ESA)<br>"les diagnostics, on ne les a pas forcément. C'est pas forcément clair" |
|                                | Expérience Terrain/thé | Plutôt une expérience terrain ou plutôt théorique ?                                                                | équivalent terrain/théorique                                    | Surtout terrain                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | les 2 : Théorique et Terrain (Mémoire & Fragilité + ESA)                                                                                                               |
|                                | Formation MCL          | Formation spécifique ou pas sur la maladie à corps de Lewy ?                                                       | juste infos, colloques                                          | "Des formations, ce serait toujours du plus". "Il faudrait se former tout le temps parce que ça évolue les accompagnements"                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | Différentes formations de l'ANFE                                                                                                                                       |
|                                | Expérience globale MCL | Novice, un peu expérimentée, expérimentée,, très expérimentée ?                                                    | - Entre novice et expérimentée > un peu expérimentée            | expérimentée                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | moyennement expérimentée : "chaque personne a des symptômes différents donc on peut jamais être très expérimenté parce que c'est pas c'est pas 100% des patients"      |

| Theme                          | Sous-thématiques       | Questions                                                                                                          | E4 (sera en annexe)                                                                                                                                                                                                                                                                                | E5                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | E6                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | E7                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|--------------------------------|------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Ergothérapie et ESA            | Lieu d'exercice        | Q1 : Pourriez-vous vous présenter ?                                                                                | ESA Drac Sud Romanche                                                                                                                                                                                                                                                                              | ESA Charleville Mézières                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | ESA ADMR Gard                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | Entretien 19/03<br>ESA Gap                                                                                                                                                                                                                                            |
|                                | Année diplomation      | Q2 : En quelle année avez-vous été diplômée ergothérapeute ?                                                       | diplômée depuis 15 ou 16 ans                                                                                                                                                                                                                                                                       | Diplômée depuis 22 ans                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | depuis juillet 2019 donc bientôt 5 ans                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | 2016                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|                                | Expérience totale ergo |                                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | Neurologie adulte, puis SSR, auprès de patients qui avait des AVC, puis ESA                                                                                                                                                                                                                                              | Je suis à mi-temps en ESA et à côté j'ai un autre mi-temps en SSR gériatrique.                                                                                                                                                                                                                                                         | Un an en ESA entre en 2016 et 2017. Je suis partie 9 mois en EHPAD et ensuite Je suis retournée 1 an en ESA. Ensuite j'ai fait 2 ans de SSIAD 1 an de SSIAD Je sais plus, et d'EPHAD hors les murs en même temps. Et là depuis 2021, je suis à temps plein sur l'ESA. |
|                                | Expérience ESA         | Q3 : Depuis combien de temps exercez-vous en ESA ?                                                                 | Depuis 5 ans                                                                                                                                                                                                                                                                                       | Depuis 8 ans en ESA dans les Ardennes                                                                                                                                                                                                                                                                                    | depuis juillet 2019, c'est mon premier emploi (en mi-temps)                                                                                                                                                                                                                                                                            | 5, 6 ans d'expérience en ESA. 5 ans je pense                                                                                                                                                                                                                          |
|                                | Constitution ESA       | Comment est constitué l'ESA ?<br>Combien de professionnels êtes-vous ?                                             | Ergo et "les ASG"                                                                                                                                                                                                                                                                                  | 1 ASG                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | ASG                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | 4 ASG dans mon ESA (3 vallées d'intervention à Gap), On a plus que 1,5 ECT                                                                                                                                                                                            |
|                                |                        |                                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| MCL et fluctuations cognitives |                        | Q4 : Quelle expérience professionnelle avez-vous des personnes atteintes de la maladie à corps de Lewy au global ? |                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | "Nouvelle par rapport à mon activité en ESA "<br>"J'ai eu 3 patients qui avait la maladie à corps de Lewy depuis les 8 ans. "<br>!! warning... "J'en ai un en ce moment donc je vais peut être faire beaucoup écho à lui mais j'ai pas eu le temps de me replonger dans mes autres dossiers. " > ref qu'à 1 seul patient | "c'est pas la majorité du public qu'on reçoit en tout cas à l'ESA"<br>"le diagnostic. Oui je le vois sur l'ordonnance ou dans les comptes rendus"                                                                                                                                                                                      | 10 à 15 % de notre patientèle. Oui, on a pas mal de Corps de Lewy                                                                                                                                                                                                     |
|                                | Expérience MCL         |                                                                                                                    | "C'est à dire ? Je suis pas sûre de bien comprendre la question"                                                                                                                                                                                                                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|                                | Expérience Terrain/thé | Plutôt une expérience terrain ou plutôt théorique ?                                                                | Expérience théorique + expérience de terrain dans le cadre d'évaluation de ces personnes à domicile. "ASG font les séances. Donc alors moi j'ai 2 à 3 séances avec avec le patient et l'aidant" + "Je fais de l'information pour les aidants dans le cadre de l'association française des aidants" | Terrain                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | Plutôt théorique "l'ergothérapeute fait souvent les premières séances de bilan et il peut faire une séance en plus pour réévaluer les objectifs ou leur atteinte à la fin de la prise en charge. Donc c'est vrai qu'en fait on délègue les actes de réadaptation aux ASG"                                                              | Expérience de terrain et lecture de recherches scientifiques                                                                                                                                                                                                          |
|                                | Formation MCL          | Formation spécifique ou pas sur la maladie à corps de Lewy ?                                                       | Expérience théorique oui, via A2MCL (webinaires)                                                                                                                                                                                                                                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | "j'ai pu me former via l'ANFE avec Valérie Nouvelle sur la réadaptation cognitive, il y a un petit focus sur les maladies à corps de Lewy"                                                                                                                                                                                             |                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|                                | Expérience globale MCL | Novice, un peu expérimentée, expérimentée,, très expérimentée ?                                                    | Très expérimentée en théorie. Vraiment expérimentée en pratique.                                                                                                                                                                                                                                   | un peu expérimentée                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | "un peu expérimentée parce que mine de rien, enfin, pour vulgariser, c'est vrai qu'on dit souvent que la maladie à corps de Lewy, c'est le mix entre Parkinson et Alzheimer qui pour le coup sont 2 pathologies que j'ai un peu plus l'habitude de rencontrer et dans lesquelles je suis un peu plus à l'aise pour la prise en charge" | un peu expérimentée                                                                                                                                                                                                                                                   |

| Theme | Sous-thématiques                 | Questions                                                                            | E1                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | E2                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | E3                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|-------|----------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|       | Objectifs d'intervention         | Q5 : Quels objectifs d'intervention déterminez-vous généralement pour ces patients ? | <p>"beaucoup d'objectifs sur l'appréhension des troubles physiques en fait, des troubles de l'équilibre et de franchissement de d'obstacles." ... "accompagnement sur les répercussions des perceptions dans l'espace et ... dans les déplacements. Ensuite, l'accompagnement aux troubles cognitifs au besoin, à la demande"</p> | <p>"Je me suis fixée une grille." "prescription de <b>réhabilitation cognitive</b>". "dans le cognitif, les gens voient activité <b>cognitive</b>. C'est en fait ce que nous demande... il y a des médecins, même quasiment, c'est ce qu'ils veulent. Ils veulent de la <b>stimulation cognitive</b>, ils veulent pas de l'activité." "Ils ne veulent pas qu'on intervienne sur les AVQ". "Je ruse, je fais les activités de la vie de tous les jours parce que les activités de la vie quotidienne, ben ça fait du travail de l'ergothérapeute". Pour <b>MCL, grille</b> "c'est <b>stimuler le potentiel cognitif et moteur, et sensoriel</b>. Donc on a des activités classiques qu'on peut rencontrer dans tous les ESA. et puis ça va être sur 2 liens, je vais aller chercher sur une autre, la <b>mise en place de relais</b>. Mise en place soit justement des <b>aides</b> et des <b>relais</b>. Et puis <b>adaptation et aménagement du domicile</b>". pour les patients MCL "l'<b>adaptation du domicile</b>, c'est vraiment important."</p> | <p>"ça <b>dépend</b> vraiment du <b>contexte</b> hein. Ça dépend des <b>évaluations</b>. Ça dépend de ses <b>habitudes de vie</b>. Ça dépend... Ça dépend de l'<b>environnement</b> qu'il a"</p> <p>"oui, après il y a effectivement des objectifs qui sont récurrents. Donc oui, la <b>stimulation cognitive</b> en fait partie. Après l'<b>orientation temporelle</b> aussi. si on voit qu'effectivement, il y a aussi des <b>troubles de l'équilibre</b>"</p> <p>"c'est sur 15 séances... faut vraiment que les objectifs soient précis". "Il faut aussi <b>savoir passer la main</b>, s'il y a besoin d'un kiné, s'il y a besoin plus sur le physique et si on veut plus travailler sur le cognitif."</p> |
|       | Objectifs globaux d'intervention | Objectifs globaux                                                                    | <p>"gestion des <b>rendez-vous</b>, des choses comme ça, pour pour <b>simplifier</b> au maximum, <b>autonomiser</b> là-dessus". "accompagnements avec un investissement dans une <b>activité reproductible pour soulager l'aidant</b>"</p> <p>"l'utilisation des <b>outils numériques</b>"</p>                                    | <p>Pour un mr : "on était sur des <b>activités ludiques</b> donc ça peut être des <b>jeux</b> et puis des <b>thèmes</b>, de la <b>réminiscence</b>. Moi j'utilisais pas mal les <b>Jeux</b> et je faisais <b>pas mal de Moteur</b> avec ce Monsieur""il <b>chutait</b> beaucoup et son épouse voulait à tout prix qu'il soit sollicité à ce niveau-là".</p> <p>Pour les 2 dames, beaucoup plus en difficulté, : "surtout des <b>activités manuelles</b>. Du <b>coloriage</b> ou de la <b>manipulation de formes différentes</b>. Au niveau cognitif, là, on est assez bas".</p> <p>L'autre dame, plus jeune," là en fait, on était sur de l'<b>activité ludique</b> et aussi cognitive classique"</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | <p>"je dirais plutôt, <b>stimulation cognitive, orientation temporelle</b>. Et puis si il y a besoin, après plus sur le <b>physique</b> en fait un accompagnement plus au niveau des <b>troubles de l'équilibre</b> s'il y a besoin. Mais ça <b>dépend</b> tellement en fait des patients."</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |

| Theme | Sous-thématiques                 | Questions                                                                            | E4 (sera en annexe)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | E5                                                                                                                                                                                                                             | E6                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | E7                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|-------|----------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|       | Objectifs d'intervention         | Q5 : Quels objectifs d'intervention déterminez-vous généralement pour ces patients ? | <p>"très à la carte (rires) , ça va être vraiment en fonction de l'avancée de la maladie et euh... soit de la plainte de la personne, soit de la plainte des aidants."</p> <p>exemple d'1 Mr "Plutôt à la carte avec lui en laissant un objectif très large de favoriser le maintien à domicile en sécurité."</p> <p>exemple d'1 Mme " faciliter l'introduction des aides à domicile"</p> <p>exemple autre dame syndrome de Capgras "accompagner le mari dans la compréhension de la maladie et dans l'acceptation des aides à domicile. "</p> <p>exemple d'1 Mr "favoriser l'acceptation des aides au niveau de l'aidant"</p> <p>exemple de l'aidant "Trouver en fait des aides adaptées à son épouse"</p> | <p>"le maintien de ses capacités." "je dirais quand même la confiance, valorisation et prise de plaisir dans des activités."</p> <p>"aménagement du logement - logement le plus adapté au vu de l'évolution de la maladie"</p> | <p>"Ça dépend du stade dans lequel on les voit. A l'ESA, c'est des stades légers ou modérés. Donc sur les débuts de pathologies, de maladie, on va être sur une prise en charge, sur de la réadaptation ou le maintien de la participation" "Il y a tout ce qui est des exercices, des objectifs de stimulation cognitive. De cibler un peu, voilà, s'il y a des activités qui posent souci. Et puis, bah de mettre en place soit des aides techniques, soit des moyens de réadaptation. Et puis pas mal une partie aussi sur la prévention des chutes, il y a des adaptations psychomotrices et donc là on voit tout ce qui est aménagement du domicile... faire le relais...un peu d'éducation thérapeutique. Et aussi pour un petit peu d'éducation pour les aidants aussi."</p> | <p>"Généralement on va travailler sur tout ce qui est émotions. Tout ce qui est le fait d'appréhender en fait les troubles". "d'un point de vue émotionnel et plutôt sur le quotidien. On fait les 2 en même temps et après ça va être... de la stimulation cognitive par l'activité ludique. On va essayer de travailler en lien avec les émotions, sur tout ce qui est hallucinations. Et après, il y a un travail sur l'aménagement du domicile.... Parce que c'est des gens qui ont quand même des problématiques sensori-motrices de plus en plus conséquentes, donc on va travailler là-dessus aussi, on va dire que ce sont ces 3 objectifs"</p> |
|       | Objectifs globaux d'intervention | Objectifs globaux                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |                                                                                                                                                                                                                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |



| Theme | Sous-thématiques                   | Questions                                                                                                                                                  | E1                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | E2                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | E3                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|-------|------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|       | Fluctuations en séances            | Q6 : Est-ce que vos patients atteints de MCL souffrent régulièrement en séance d'ergothérapie de fluctuations cognitives et comment se manifestent-elles ? | Non, pas tellement<br>"plus débutante qu'experte". "Je ne sais pas si les <b>difficultés physiques</b> sont liées à cette fluctuation cognitive et que du coup, quand c'est en phase Down, du coup on est plus en <b>difficulté motrice</b> . Mais j'ai plus facilement observé des difficultés, des <b>fluctuations dans les capacités motrices</b> que dans des fluctuations cognitives. | "oui, ça tous ! même les autres" (après lecture de la def HAS fluctuations)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | <b>Expérience 1 personne</b> : "ça a été des séances un peu compliquées. Il y a des séances effectivement, elle était très bien. On pouvait vraiment, voilà, avancer tout au long de la séance pendant 1 h, il était... On voyait qu'il <b>était vraiment très actif dans sa prise en soin</b> . "et ça c'est très important aussi qu'il y ait une <b>alliance thérapeutique</b> enfin qu'il y ait vraiment une participation des 2 côtés. Il y a des jours où vraiment il <b>était pas bien du tout, où il avait des maux de tête</b> , ou enfin on voyait que c'était plus difficile, qu'il avait pas... qu'il <b>avait moins envie</b> . Et puis, et puis aussi ses <b>problèmes de mémoire</b> qui faisaient que bah en fait il oubliait un peu d'une séance sur l'autre." |
|       | Impact des fluctuations en séance  | Impact des fluctuations en séance                                                                                                                          | <b>fatigabilité</b> beaucoup<br>"on <b>intervient toujours au même jour à la même heure</b> . Donc potentiellement, ils peuvent se reposer avant qu'on arrive. Ils peuvent <b>préparer et anticiper l'intervention</b> ." (+ exemple patient actuel)                                                                                                                                       | "ça peut perturber les séances, oui, oui, oui. "                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | "c'était un peu <b>compliqué</b> bah d'avoir... de faire un <b>suivi et une progression</b> en fait dans les exercices et lui ce <b>qu'il a vraiment retenu en fait à la fin des 15 séances</b> , c'était vraiment ce qui avait été le <b>plus concret</b> pour lui, c'était plus l' <b>aménagement du domicile</b> en fait, ce que je lui ai proposé"                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|       | Impact fluctuations sur le patient | côté patient, quel était son attitude ? Et au niveau psychologique ? (lors des fluctuations)                                                               | "Je l'ai vu <b>s'éteindre</b> au cours de la séance, <b>fatigué</b> au possible quoi. Vraiment... l'impression qu'il était <b>lessivé, épuisé</b> "<br>"ça commençait à devenir un petit peu dur. Que la personne commençait à se rendre compte que vraiment c'était pas facile"                                                                                                           | "Quand la personne <b>décroche complètement</b> puis qu'elle <b>part sur un autre discours</b> , c'est à dire qu'on <b>arrive plus à être en lien</b> "<br>"Moi j'ai des marqueurs quand il y a des <b>persévérations</b> ". "une <b>incapacité de continuer</b> et ils le disent, et ça se voit." Incapacité surtout liée à la <b>fatigue</b> .<br>"Le <b>corps</b> n'est plus le même non plus, le <b>regard</b> un peu plus... un peu plus <b>dans le vide</b> " " Il y a une <b>baisse de tonus</b> ." | "quand ces personnes-là, elles ont des <b>maux de tête</b> ...au niveau de la vue, il avait des <b>problèmes de vue</b> ." ". Bah du coup, lui, ça le <b>fatiguait</b> , ça <b>l'énervait</b> un petit peu. Il était un peu irrité."<br>"Le <b>visage</b> quand même parce que quand il était pas en pleine forme, on va dire plus plus... <b>fatigué</b> , le <b>visage</b> était beaucoup <b>plus fermé</b> , beaucoup <b>plus rigide</b> . Vous voyez, on voyait <b>pas d'expressions</b> "                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|       | Bilan fluctuations                 | Bilan spécifique pour mesurer les fluctuations cognitives ?                                                                                                | <b>Non</b><br><b>Pas d'évaluation</b> en bilan initial                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | "c'est vraiment de l' <b>observation</b> . S'il existe un un bilan, je suis preneuse"                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | <b>Non</b><br>"... à la VPA J'ai vu que ça allait.. que ça allait être fluctuant " "on sent quand même comment les personnes sont, dans leurs idées, un peu <b>rigides dans leurs idées</b> ... Voilà, <b>apathie</b> , mais en même temps il veut faire, et en même temps"                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |

| Theme | Sous-thématiques                   | Questions                                                                                                                                                  | E4 (sera en annexe)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | E5                                                                                                                                                                                                                                                         | E6                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              | E7                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|-------|------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|       | Fluctuations en séances            | Q6 : Est-ce que vos patients atteints de MCL souffrent régulièrement en séance d'ergothérapie de fluctuations cognitives et comment se manifestent-elles ? | "en séance non" "Par contre, d'une séance à l'autre, oui, ça, ça peut arriver"                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | "Euh.... Oui, il y a quand même un discours qui est qui est confus" "La cohérence est fluctuante"<br>-" Oui au sein même de la séance, entre les séances je peux pas savoir"                                                                               | "c'est vrai que d'une séance à l'autre, ça nous est arrivé une paire de fois". "des fois on reprend la même activité, on peut la refaire, la reposer sur plusieurs séances. Et effectivement des fois, on va avoir des résultats variables"<br>"dans la séance même.. Je sais pas si c'est vraiment lié à de la fluctuation cognitive, mais c'est vrai que des fois ils vont adhérer à quelque chose, mais en fait après ils vont mettre en place des stratégies d'évitement pour pas le faire. Enfin ouais, des fois c'est un peu confus oui." | "Oui alors d'une séance à l'autre, c'est sûr, en fonction de la fatigabilité notamment attentionnelle. Et il y a jamais une séance pareille quoi. Et j'ai tendance à dire aux ASG ben vous prenez la personne dans sa globalité, à l'instant T. Et surtout avec la démence à corps de Lewy, l'évaluation cognitive, elle est quand même.... C'est journée-dépendante, on va dire. Et au sein même d'une séance, oui, oui, on peut arriver à avoir cette fluctuation cognitive"                                                                                                             |
|       | Impact des fluctuations en séance  | Impact des fluctuations en séance                                                                                                                          | ex Mme syndrome Capgras "pendant une séance, elle va savoir très bien s'orienter dans la maison et accéder aux toilettes, pendant une autre séance, elle saura plus du tout où sont les toilettes chez elle."<br>"ça va être aussi la disponibilité cognitive à faire une tâche plus complexe".                                                                                                                                | "Ça perturbe la communication en fait. ça la rend plus lente. Oui, voyez dans mes explications sur l'activité, ou moi comprendre ou le patient veut en venir ou ce qu'il veut exprimer. C'est plus en termes de communication en fait que je le ressens. " | Cécile: fluctuations perturbent les séances ?<br>- Oui, un petit peu oui. "une séance c'est souvent préparé un peu en avance. Alors. On le sait, hein, qu'il faut jamais être trop rigide sur ce qu'on a préparé à l'avance. Il faut savoir s'adapter, et cetera. Mais c'est surtout dans la notion de répétitions, si ça se reproduit chaque séance, du coup, ça veut dire qu'il faut que moi, je révise le plan de soins et les objectifs, puisque ils sont peut-être plus atteignables par rapport à ce qu'on avait prévu à la base"         | "Ben le plus clairement visible, c'est l'absence, les yeux dans le vide ou... ou les personnes verbalisent quelque chose qui n'a rien à voir avec la question posée ou avec l'exercice dans lequel on est en train de faire. C'est les 2 cas classiques, ou alors elle part. Ça nous est déjà arrivé que la personne elle se lève et qu'elle parte faire autre chose."                                                                                                                                                                                                                     |
|       | Impact fluctuations sur le patient | côté patient, quel était son attitude ? Et au niveau psychologique ? (lors des fluctuations)                                                               | "quand c'est un tiers qui est présent, il y a une mobilisation de leurs ressources qui est plus importante que quand ils sont avec leurs proches... voilà, sur toute une, toute une journée... Là c'est plus difficile à tenir ou plus de proximité du coup bah des.. il y a comme des barrières qui lâchent en fait."                                                                                                         | "c'est l'ASG, l'aide soignante, qui ici fait les séances. Là c'est moi qui ai pris le relais puisqu'elle est en arrêt. "                                                                                                                                   | ex d'un mr : "dans la même séance, il me répétait des choses et il se trompait. Il y avait des incohérences"                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|       | Bilan fluctuations                 | Bilan spécifique pour mesurer les fluctuations cognitives ?                                                                                                | "Non, un bilan spécifique non. Par contre, moi j'en parle avec les aidants et j'en parle aussi en fonction de comment ça se présente en fait". ", lors de l'entretien ou au cours de la prise en charge. "<br>"c'est quelque chose qu'on aborde assez rapidement parce que ça déstabilise beaucoup les proches et des fois, ça déstabilise aussi les personnes".<br><br>Non<br>pas d'attention spécifique en entretien initial |                                                                                                                                                                                                                                                            | non, c'est uniquement des observations qualitatives                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | non > [bcp de bilans menés ]<br>"c'est difficile d'utiliser une évaluation pour quantifier les fluctuations cognitives au sein d'une même séance ou d'une séance sur l'autre, sachant que ça va pas forcément être le même évaluateur. Il y a un biais qui se fait, donc c'est plutôt qualitatif". "- C'est quelque chose qu'on va spécifier dans notre compte-rendu de séance. Que ce soit l'ASG ou l'ergo....c'est plutôt vraiment très qualitatif quoi. Mais il y a.. même je dirais du subjectif. Mais il n'y a rien de quantifié vraiment avec les évaluations normalisées, normées." |

| Theme                         | Sous-thématiques    | Questions                                                                                                                                                                                              | E1                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | E2                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | E3                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|-------------------------------|---------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Participation occupationnelle | Activités impactées | Q7 : Quelles sont les activités du patient qui sont le plus impactées par les fluctuations cognitives ?                                                                                                | "toutes les tâches avec <b>organisation, planification</b> ". "La cuisine, la gestion des rendez-vous".<br>"dans une moindre mesure, je pense que tout ce qui est <b>utilisation des solutions numériques</b> , mais ça peut énormément être sujet à fluctuation là" => " Ordinateur et téléphone portable. Un jour la gestion des mails ça va bien aller. Et puis avec les <b>fluctuations</b> , le lendemain il sait plus du tout comment envoyer un mail " | "j'ai pas eu l'occasion de le voir. " "j'ai pas réfléchi"<br>"Je me doute, oui. Hmm c'est la <b>toilette</b> "" quand on fait la toilette, il y a toute une dimension <b>planification des tâches</b> "<br>"Monsieur qui avait des <b>pertes d'équilibre phénoménales</b> " => impact sur les <b>Déplacements</b> .<br>"Bah la <b>toilette</b> ... Les <b>déplacements</b> , j'ai vu."                         | (relate expérience 1 seul patient) "c'était l'écriture, ça a été très compliqué"                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|                               | AVQ impactées       | Q8 : Si on zoome sur les activités de la vie quotidienne, quelles sont précisément celles qui sont touchées par les fluctuations cognitives et quel est l'impact auprès du patient ?                   | A mentionné ", cuisine, gestion des rendez-vous, utilisation d'outils numériques"<br>Pas d'autres en +. "Je me dis que potentiellement, la <b>toilette</b> , et cetera, ça peut venir aussi fluctuer. Mais c'est pas celles qui sont abordées en entretien facilement par la personne"                                                                                                                                                                        | "A part pour les <b>déplacements</b> , les patients relatent pas leurs difficultés. ""C'est comme si ils n'en avaient pas forcément conscience, comme s'il y avait une part d' <b>anosognosie</b> "<br><b>Difficultés</b> : "ce qu'ils faisaient avant et qu'ils ne peuvent plus faire"<br>"Ou du fait d'être chez eux et ne plus pouvoir sortir comme ils le voudraient"                                      | " il aimait beaucoup faire la cuisine et qu'il était plus du tout capable en fait d' <b>anticiper, de prévoir</b> ". "il y avait plus de <b>planification possible</b> "<br>"il pouvait plus faire les courses parce que ça <b>allait trop vite pour lui pour payer</b> . "<br>"très grande lenteur dans ses mouvements, dans son <b>fonctionnement</b> ."<br>"la <b>toilette</b> qui commence à être impactée" => (moteur)<br>"il met très longtemps à choisir ses vêtements, ce qu'il ne faisait pas avant"                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|                               |                     | Q9 : Lors des séances en ESA, comment favorisez-vous / ou l'ergothérapeute peut-il favoriser la participation occupationnelle d'une personne atteinte de la MCL souffrant de fluctuations cognitives ? | "Mhmm mhhh. Ben déjà, on part déjà de ses <b>souhaits à elle</b> . Donc forcément, il va y avoir un <b>engagement plus important</b> ". Comment : "l'essai de <b>simplifier au maximum l'activité</b> "                                                                                                                                                                                                                                                       | " Hmm.. comment je fais intervenir ça ? Ça, c'est un petit peu compliqué"<br>"s'il n'y a pas une demande nette de la personne, c'est... Ca va être plus en lien avec la <b>demande de l'aidant</b> . "<br>"Je pense que c'est comme ça en fait qu'on arrive à faire face à la fluctuation. C'est de <b>changer d'activité</b> . ils peuvent pas rester sur des activités qui durent trop longtemps." (cf Jeux) | "... si c'est un jour où ça va pas, on peut, on peut essayer, mais on va, on va mettre plus de temps à ce que la personne s'engage dans la séance, on va mettre plus d'énergie, et cetera".<br>"Qu'est-ce que je peux essayer? et Ben peut être une <b>activité plus simple</b> ""il faut toujours avoir une petite <b>activité de secours</b> (rires) et puis il faut <b>s'adapter</b> .<br>"puis c'est pas forcément mettre en activité, ça peut être simplement <b>discuter</b> . Parce que <b>discuter... être en accompagnement relationnel</b> c'est aussi pour moi un objectif ". "Faire une <b>écoute active et empathique</b> ".<br>"Si la personne n'a pas envie aujourd'hui, si ce jour-là, elle n'arrive pas à travailler. Et bien, on écoute, ". "Etre là, être présent, écouter la personne, euh, c'est déjà beaucoup"<br>"La personne peut être irritable et s'énerver très rapidement si elle n'arrive pas à faire quelque |

| Theme                         | Sous-thématiques    | Questions                                                                                                                                                                                              | E4 (sera en annexe)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | E5                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | E6                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | E7                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|-------------------------------|---------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Participation occupationnelle | Activités impactées | Q7 : Quelles sont les activités du patient qui sont le plus impactées par les fluctuations cognitives ?                                                                                                | "J'ai l'impression que tout ce qui est bien routinier est ancré"<br>Cécile : "Vous pensez que c'est lié le fait que ça soit un apprentissage récent ?" "J'ai pas suffisamment de recul ou d'analyse comme vous dites là pour déterminer en fait sur quel type d'activité dans le quotidien..."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | Cécile: Activités de productivité, de loisirs, de la vie quotidienne ?<br>"De loisirs, je dirais. Après moi de ce que j'ai vu chez ce patient... Il était déjà pas mal assisté hein quand même. Mais vous voyez, allumer sa télévision, c'est compliqué. Il se trompe d'outils, entre le téléphone et la télécommande. À l'utilisation du Wifi".                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | "Les activités instrumentales, tout ce qui est course, préparation des repas, la conduite. Ouais. Tout ce qui va demander de planifier, d'anticiper. Ouais. La double tâche aussi, ça peut être compliqué."<br>"après on va chez des gens qui sont des gens en situation de déséquilibre occupationnel. Nous, quand on arrive, ils ont déjà désinvesti beaucoup d'activités significantes, donc c'est compliqué pour nous d'évaluer l'impact des troubles sur une activité qui est plus pratiquée depuis plusieurs mois déjà"                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | Cécile: Activités de productivité, de loisirs, de la vie quotidienne ?<br>:- C'est plutôt la vie quotidienne. Tout ce qui va être soins personnels déjà. L'habillement. Les gens ils mettent 45 minutes à s'habiller mais c'est parce que ben ils ont une fatigue attentionnelle qui est quand même bien présente. La toilette oui. La préparation des repas aussi. La gestion administrative, alors ça, c'est... Je crois que c'est la meilleure activité pour avoir une fluctuation cognitive. Et ouais, préparation du repas, faire un café genre le truc, là aussi on voit pas mal. Un oubli de tâche, ce genre de choses.                                  |
|                               | AVQ impactées       | Q8 : Si on zoome sur les activités de la vie quotidienne, quelles sont précisément celles qui sont touchées par les fluctuations cognitives et quel est l'impact auprès du patient ?                   | "- Euh... (réflexion) Ouais, au niveau hygiène, moi ce que je remarque, c'est des gens qui font un petit peu moins attention. Un rasage qui sera moins bien terminé...Des cheveux plus gras""vêtements moins soignés"<br>Via les aidants?: "hygiène ça, ça revenait assez, assez rapidement" "Je repense aux dames, en fait, qui cuisinaient en fait et qui cuisinent plus" >"Oui c'est au niveau exécutif" "Avec un trouble attentionnel."<br>"Il y a aussi une adhérence à l'Environnement. Si y a quelque chose qui se passe à côté, hop, ils vont décrocher "                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | "Je vais regarder ce que j'avais noté. Alors c'est un patient qui, pour le moment, fait encore sa toilette seul"<br>"L'utilisation du téléphone portable, ça il y arrive pas. Voilà. Après... Après il est aidé sur les tâches domestiques." =>"pour lui préparer les repas, accompagnement au ménage, pour faire les courses. Même pour faire une sortie à l'extérieur." -<br>"c'est en termes d'initiative et le fait de sortir. Il s'isole en fait. Il est dans cette phrase, un peu de colère et de non acceptation de ses troubles."                                                                                                                                                                            | "Ca dépend des habitudes de vie qui sont prises avant aussi. Donc non, je resterai sur ma première réponse, sur les activités instrumentales essentiellement. Et après forcément avec l'avancée des troubles, parce que c'est une maladie qui évolue, oui. Après, inévitablement, les activités de base, la toilette, l'habillement, elles deviennent plus compliquées. Les transferts, les déplacements, oui. Tout ce qui est l'orientation. Dans le temps et dans l'espace."<br>"on s'appuie beaucoup sur les observations de l'aidant parce que finalement c'est lui qui a vraiment le plus d'infos à nous donner. en cas de déni ou d'anosognosie, comme ça, on peut quand même poser la question au patient."                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | Prise en compte de la réponse précédente : "C'est plutôt la vie quotidienne. Tout ce qui va être soins personnels déjà. L'habillement. Les gens ils mettent 45 minutes à s'habiller mais c'est parce que ben ils ont une fatigue attentionnelle qui est quand même bien présente. La toilette oui. La préparation des repas aussi. La gestion administrative, alors ça, c'est... Je crois que c'est la meilleure activité pour avoir une fluctuation cognitive. Et ouais, préparation du repas, faire un café genre le truc, là aussi on voit pas mal. Un oubli de tâche, ce genre de choses.                                                                   |
|                               |                     | Q9 : Lors des séances en ESA, comment favorisez-vous / ou l'ergothérapeute peut-il favoriser la participation occupationnelle d'une personne atteinte de la MCL souffrant de fluctuations cognitives ? | "Pfft... (réflexion)... J'ai envie de dire que c'est compliqué (rires) parce que soit on est au début de la maladie et ils sont pas très prêts à ce qu'on vienne leur proposer des stratégies"<br>"dans un stade beaucoup plus avancé... Et Ben c'est l'introduction des aides et nous de notre côté, c'est de dire aux personnes qui ont aidé, c'est ne faites pas à la place et essayer de de guider ou d'inciter la personne à faire par elle-même".<br>"étant voilà vigilant dans les fluctuations parce que ça s'est compliqué à comprendre aussi pour les professionnels du domicile. j'ai fait une petite formation avec notre équipe du SSIAD d'aides soignantes. Et ça les déstabilise beaucoup"<br>Cécile : Quels conseils vous donnez ? "Bah c'est de s'adapter aux gens et d'être attentif un petit peu à la présentation de la personne : est ce que vous sentez que là elle est bien présente, bien orientée, bien avec vous ? Et auquel cas si c'est clair, bah c'est juste de l'amener à....ce qu'on veut qu'elle fasse sans faire à sa place, soit elle est pas du tout présente et bah là faut avoir peut être une une...une aide un peu plus... importante tout en étant vigilant à l'opposition qu'il peut y avoir aussi dans dans ces moments-là.<br>""être attentif à l'état de présence en fait de la personne. Et puis, | "Déjà avec la présence d'un tiers. Et puis moi je pense. c'est de favoriser tout ce qui auditif ou verbal, que des activités visuelles".<br>"Je la reconnais plus cette fluctuation attentionnelle, dans la confusion. Vous voyez, d'un coup il va me parler d'autre chose ou... donc j'essaie de faire le break et de d'écouter en fait ce dont il veut me parler. Et puis après on peut repartir". Voilà laisser juste du temps. Je change pas d'activité pour autant."<br>"Et puis moi, quand ça marche pas, là c'est plus en terme d'incapacités, bah on part sur quelque chose où ce sera plus facile quoi. On est partis à discuter avec la dame de la médiathèque et sur les concerts, sur autre chose quoi." | "Alors là c'est un peu plus compliqué pour moi de te répondre parce que ce sont les ASG qui font les séances. Mais souvent ce que je préconise et ce qu'elles font pas mal, c'est déjà de partir des centres d'intérêt de tout ce qui est signifiant""est-ce qu'on arrive à faire adhérer le patient à l'activité ou pas ? Parce que des fois d'entrée de jeu, ils disent ah non, ça c'est bon, je l'ai fait toute ma vie, je vais pas le faire maintenant donc là on sait que c'est cuit. "<br>Cécile : ça arrive souvent ? "une fois sur 2, parce que avec ces troubles-là, il y a beaucoup de gens qui ont des terrains vraiment anxio-dépressifs. Une apathie.. Ouais, c'est fréquent quand même."<br>"Je reviens sur les questions initiales sur le maintien de l'équilibre occupationnel... on leur rappelle pourquoi on vient. Quel est l'intérêt de de poursuivre des activités même si c'est pas comme avant, si c'est plus lent, si c'est moins longtemps ou moins fréquemment. Et après on joue pas mal aussi sur les | "Il faut ça ait du sens pour elle hein. Si on lui propose un jeu et qu'elle déteste jouer, ça va être compliqué. On va faire en sorte que ce soit elle qui choisisse l'activité en lien avec ses propres besoins à l'instant T". "on est plutôt dans la proposition d'activité. Et la personne, elle choisit, en lien avec ses besoins. La faire verbaliser des besoins en soi, c'est déjà s'engager quoi. Et après, elle va participer"<br>"On est ergothérapeute, on est des professionnels de l'adaptation. Donc si on ne s'adapte pas, si on n'adapte pas notre accompagnement à la personne qu'on a en face de nous, ça n'a pas forcément trop d'intérêt " |

| Theme | Sous-thématiques     | Questions                                                                                                                                                              | E1                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | E2                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | E3                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|-------|----------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|       | MES                  | Quelles MES favoriser ?                                                                                                                                                | "beaucoup d' <b>activité physique</b> , avec <b>franchissement d'obstacles</b> "<br>" <b>mise en situation d'ordinateur</b> , de l'utilisation de l'ordinateur avec <b>simplification</b> . Les chemins d'accès, les raccourcis sur le Bureau les plus pertinents et effacer ceux qui n'ont pas de d'intérêt. Vraiment <b>simplifier</b> l'outil" |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|       | Qualité de vie & P.O | Q10 : Pensez-vous que favoriser la participation occupationnelle pourrait améliorer la qualité de vie du patient atteint de MCL souffrant de fluctuations cognitives ? | j'espère (rires). "C'est ce qu'on <b>visé dans nos interventions</b> . Donc si marche pas sur la qualité de vie alors que c'est ce qu'on veut, ce serait un peu dommage "                                                                                                                                                                         | "ce serait bien (rires). mais là, on se confronte à <b>l'aidant</b> ." "dans les 3 cas, les aidants avaient <b>besoin de de contrôler</b> . contrôler tout. ils laissent faire l'habillage, mais la toilette, ils vont vérifier. Et puis pour tout le reste, toutes les tâches de la maison, <b>ils vont faire</b> . ". "Il y a du <b>contrôle</b> et en plus ils sont <b>dans le faire</b> ".<br>"c'est aussi pour <b>pallier à la fluctuation cognitive</b> , c'est-à-dire que ils se rendent compte que la personne est.... A un moment elle peut plus. Et <b>pour pas être confronté à ça, ils font</b> "                                                                                                                                                                                                                                                                         | " <b>ça ne peut que améliorer la qualité de vie du patient</b> . Il faut juste qu'elle soit <b>adaptée</b> et que <b>ça ne demande pas trop... à la personne</b> , à l'instant T.. et surtout pas que <b>ça la mette en échec</b> . Mais oui, ça ne peut que la favoriser".<br>"On ne peut pas demander quelque chose à une personne, si ce jour-là elle n'en est pas capable et qu'elle se sent pas bien. On ne peut pas.. Il faut <b>surtout pas mettre en échec</b> ".<br>" il y a des activités qu'il pourra plus faire mais celles qu'il peut continuer à faire, on va les <b>adapter</b> et ça va améliorer oui la <b>qualité de vie</b> . "<br>"à nous de trouver les aides, les aides techniques, les supports qui vont faire que il pourra continuer à être indépendant au maximum." |
|       | Mesure QdV           | Mesure QdV avec bilan spécifique ?                                                                                                                                     | <b>non, pas de mesure via bilan.</b><br>"j'essaie de mesurer un peu... comment dire de façon un petit peu détournée. Par <b>l'entretien</b> "                                                                                                                                                                                                     | "Je pense pas que ça puisse se mesurer" "on aurait des bilans qu'on pourrait poser au malade pour lui demander ce qu'il ressent mais on fait pas. On sait pas dans quoi on partirait. "<br>"Je pense que la qualité de vie, pour le coup, je pense qu'il y a du <b>ressenti</b> ". " <b>C'est multifactoriel</b> : "il y a là où il en est par rapport à sa <b>maladie</b> , là où il en est, par rapport à son <b>cheminement</b> face à cette <b>maladie</b> . Là où en est <b>l'aidant</b> . Et puis, il y a l'inexorable, il y a des <b>jours avec</b> , <b>il y a des jours sans</b> ".<br>"Je pense que si on parlait <b>qualité de vie des aidants</b> , ils vont dire qu'elle est <b>détériorée</b> . Ca c'est sûr parce que ils nous le disent oui. Eux le disent. Donc.. Donc voilà, ouais non, il <b>faudrait des outils</b> qui soient plus factuels que l'observation. " | "je <b>ne mesure pas la qualité de vie</b> . Il faudrait <b>que je le fasse par les aidants</b> . Parce que les personnes elles-mêmes, elles ont du mal à... s'auto-évaluer. Oui effectivement, il faudrait que je le fasse."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |

| Thème | Sous-thématiques     | Questions                                                                                                                                                              | E4 (sera en annexe)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | E5                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | E6                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              | E7                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|-------|----------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|       | MES                  | Quelles MES favoriser ?                                                                                                                                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | est-ce que vous avez un type d'activité que vous privilégiez ?<br>"Nous c'est pas mal d'activités ludiques. Le jeu de société. Pour tout ce qui est stimulation cognitive, oui, on utilise en fait pas mal l'activité ludique avec les petits enfants, en fait pas mal de co-occupations aussi"<br>Activités ludiques = "Principalement les jeux de société après. Je pense que chaque activité peut devenir ludique, la façon l'amène."                                                                                               |
|       | Qualité de vie & P.O | Q10 : Pensez-vous que favoriser la participation occupationnelle pourrait améliorer la qualité de vie du patient atteint de MCL souffrant de fluctuations cognitives ? | "- Oui, oui, parce que c'est des patients qui peuvent être encore très lucides."<br>"de pas pouvoir faire les choses ou de plus pouvoir faire les choses, c'est terrible"<br>ex de mr : "Continuez, sachez qu'il est possible que par moment ce soit plus difficile que d'autres, c'est pas grave si aujourd'hui ça le fait pas. Et ben ce sera mieux, ce sera mieux demain. Mais continuez."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | "bien sûr, bien sûr".<br>Cécile : qu'est-ce qui pourrait précisément améliorer la qualité de vie dans ce contexte ?<br>"- Un sentiment de de pouvoir...pouvoir chanter ou pouvoir agir sur l'environnement. Le fait de pouvoir réaliser"<br>"retrouver ce rôle"                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | - Oui.<br>Oui ?<br>- Oui                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | "Oui, et de son aidant, les deux."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|       | Mesure QdV           | Mesure QdV avec bilan spécifique ?                                                                                                                                     | "Je le mesure pas avec un outil, ce sera plus quelque chose de de qualitatif oui"<br>Cécile : quelles dimensions vous regardez ? "c'est souvent aussi des patients qui sont très anxieux, qui peuvent aussi avoir des éléments dépressifs, donc on va être attentifs à ça. Beaucoup aussi en lien avec les médecins pour agir sur ces aspects, anxiété et dépressif"<br>Cécile : Via discussion avec l'aidant ? "on a créé un outil il y a quelque temps qui, qu'on a nommé Ma vie d'aidant...Un peu inspiré de la Zarit et euh, de la mesure de qualité de vie de l'aidant" > Fait en séance avec l'aidant "assez régulièrement" "C'est pas en systématique, ça dépend de l'état de l'aidant et...comment est-ce qu'il se sent prêt aussi avoir cet entretien individuel, sachant aussi que sur notre structure, ponctuellement, on peut faire appel à une psychologue." | "c'est quelque chose que je fais. Alors je l'ai peut-être demandé à ce Monsieur, Ben non" "Je demande à la personne de coter, je demande à la personne comment vous vous sentez ? et je leur demande de 0 à 10."<br>"j'ai pas chiffré, voilà, ce que j'appelle son bien-être. Voilà je vais essayer de mettre en place une échelle de qualité de vie. En fait, je ne l'ai pas appliquée encore parce que je sais pas trop comment, pas trop quoi en faire et comment l'interpréter". C'est l'EQVPA. C'est l'échelle de la qualité de vie chez les personnes âgées où il y a 5 questions<br>"j'avais essayé une autre échelle de qualité mais que j'ai pas finalement approfondi" => "l'échelle du bien-être de l'OMS « Alors, qu'est-ce que vous avez ressenti au cours des 2 dernières semaines ? Je me suis senti bien, de bonne humeur, je me suis senti tranquille" ? Donc ça je l'aurais pas fait, je crois que ça aurait été trop compliqué pour lui. " | "- Euh... (rises) non, je suis entrain de m'apercevoir que non. Par contre, c'est vrai qu'à la fin des 15 séances, on a une espèce d'enquête de satisfaction qui est bon, qui est très générique, ce qui est plus sur la prise en charge globale. Les patients expriment une amélioration, mais bon forcément ils parlent pas de qualité de vie ou de participation occupationnelle mais voilà" | "non. Parce que déjà qu'ils... Enfin faut... C'est pas méchant ce que je vais dire, hein. C'est une réalité de terrain. Déjà leur poser la question de quel jour on est aujourd'hui, c'est compliqué. Alors leur poser des questions en lien avec des notions abstraites, euh ça l'est encore plus quoi."<br>"dans mon diagnostic ergothérapeutique, je vais plutôt utiliser les termes de participation, performance, engagement occupationnel. Ce genre de choses ou de volition, même carrément. Mais pas forcément Qualité de vie" |

| Theme | Sous-thématiques                             | Questions                                                                                                                                                                                                                                                                    | E1                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | E2                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | E3 |
|-------|----------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
|       | Qualité de vie :<br>comment l'améliorer      |                                                                                                                                                                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | <p>"J'ai une petite voix dans ma tête qui me dit travaille avec un <b>psychologue</b> (rires). Il y a quand même déjà un <b>deuil</b> qui n'est pas facile à vivre."</p> <p>"il continuerait à <b>faire des choses dans la maison</b>, il pourrait continuer à <b>être actif dans la maison</b>, ce serait bénéfique pour lui". "Pour ça, il faudrait une <b>formation auprès des aidants</b>. Parce que, faire des choses oui, mais pas n'importe comment"</p>           |    |
|       | Activités privilégiées pour favoriser la P.O | <p>Q11 : Selon votre expérience, quel type d'activités, en séance, privilégiez-vous ou faut-il privilégier pour améliorer la participation occupationnelle du patient atteint de MCL et souffrant de fluctuations cognitives et les adaptez-vous / faut-il les adapter ?</p> | <p>"On utilise énormément les <b>Jeux</b>. Des <b>jeux de société</b>, la <b>tablette</b> ou ces choses-là, on est beaucoup sur un <b>média ludique</b> en fait. Pour déjà proposer des <b>trucs sympas</b>, <b>non stigmatisants</b>, en limitant la <b>mise en échec</b>. Et puis que la personne pendant 1 h, elle s'amuse un petit peu plutôt que de faire des exercices durs. "</p> | <p>"Favoriser le <b>lien social</b>. C'est souvent, ce dont on va parler au niveau du <b>relais</b>." "quand il y a l'<b>isolement social</b>, qu'on le veuille ou non, on se renferme sur une pathologie "</p> <p>"je pense que quelqu'un qui souffre d'une maladie à corps de Lewy, lui, il n'a pas de difficultés... Il a encore des capacités cognitives. Il n'a <b>pas de difficultés pour rentrer en relation avec quelqu'un</b>. C'est pas ça qui est entaché"</p> |    |



| Theme | Sous-thématiques                             | Questions                                                                                                                                                                                                                                                                    | E4 (sera en annexe)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | E5                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | E6                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | E7                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|-------|----------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|       | Qualité de vie : comment l'améliorer         |                                                                                                                                                                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | <p>Cécile : Qu'est-ce que tu mets derrière du coup la qualité de vie ?</p> <p>"... pouvoir réaliser les activités qui sont importantes pour le patient qui puisse pour lui les réaliser au plus proche de ce qu'il aurait aimé. C'est-à-dire soit comme avant, soit avec un type d'aide. Améliorer la communication aussi avec l'entourage, parce que souvent quand l'aidant c'est le conjoint, il y a il y a pas mal de conflits ou de tensions, donc si on arrive à rétablir cette communication... Ça fait partie de la qualité de vie. Et puis aussi... Tout ce qui est en lien avec la réassurance, c'est-à-dire oui, il y a des troubles, mais de nuancer, de faire prendre conscience au patient que.. la MCL c'est pas la fin de la vie, qu'il peut encore faire plein de choses et que... Voilà, tout ce qui est de reprise de confiance en soi, je dirais d'accord, la satisfaction à continuer à faire les activités ou à les reprendre"</p>                                                                                                        | <p>"c'est un tout en fait, les émotions, euh la qualité de vie, pardon. Et les émotions rentrent dans la qualité de vie comme un tout, mais... J'avoue qu'on ne quantifie pas la qualité de vie. On va plutôt se focaliser vraiment sur tout ce qui est activité de vie quotidienne." comment nous, en 3 mois d'accompagnement, on peut permettre à la personne de rester autonome ou de le devenir, soit par des aides techniques, des aides mnésiques ou des aides humaines quoi. Vraiment... la réalité du terrain, c'est celle-là. Donc c'est plutôt... moi en tant qu'ergothérapeute, en tout cas moi en tant qu'ergo de travailler avec les partenaires extérieurs pour mettre en place des relais. Et après, on va aller sur la création d'outils ou de la mise en place des techniques. Mais voilà. Donc la qualité de vie, c'est un terme qu'on a et dans notre pratique, on va utiliser, mais c'est pas forcément quelque chose qu'on va quantifier avec la personne accompagnée"</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|       | Activités privilégiées pour favoriser la P.O | <p>Q11 : Selon votre expérience, quel type d'activités, en séance, privilégiez-vous ou faut-il privilégier pour améliorer la participation occupationnelle du patient atteint de MCL et souffrant de fluctuations cognitives et les adaptez-vous / faut-il les adapter ?</p> | <p>"un peu vaste votre question. Euh... J'ai envie de dire, c'est très dépendant de la personne en fait. Qu'est-ce qu'elle aime ? Qu'est-ce qu'elle déteste ? "" Dans quoi elle est à l'aise. Euh, euh, c'est souvent de l'essai erreur. "</p> <p>ex dame : "étant vigilant aussi à l'état de fatigue"</p> <p>"D'essayer de mettre un peu de rythme dans les journées. Euh et des routines. S'appuyer sur des routines et des habitudes."</p> <p>"En termes d'activité proprement parlé, ouais j'ai pas, j'ai pas une activité à privilégier par rapport à une autre"</p> <p>"ça va être fondé sur ce que la personne a l'habitude de faire... dans quoi elle se sent encore à l'aise. "</p> | <p>"Euh, je vais regarder ce que ma collègue avait mis en place. Je pense que tout ce qui est mémoire sémantique, accès.. Le récit de vie, je pense, toutes les tâches mnésiques, je dirais, Récit de vie, ça pourrait être bien. Mémoire sémantique aussi" = "activités d'accès au stock sémantique" "Qu'est-ce qui pourrait marcher avec lui ? étonnement les activités visuo constructives...Une maquette, des constructions... Les repères, les sorties un petit peu aux alentours du domicile... motricité globale. Et endurance" Des activités de langage.</p> <p>Cécile : au global ou pour ce patient ? J'ai pas assez d'expérience pour justement généraliser, mais c'est pour ça que je parle beaucoup de ce Monsieur.</p> | <p>"Soit on repart effectivement des activités significatives qui sont déjà pratiquées, soit on amène quelque chose de nouveau. Bon, moi, je vais les essayer. Elles proposent pas mal de supports, soit ludiques, soit scolaires. Mais ça marche pas avec tous les profils, parce qu'il faut éviter aussi tout ce qui est tendance à l'infantilisation"</p> <p>" les mises en situation, c'est dur à mettre en place. Les mises en situation, cuisine, sortir, repérage, et cetera, c'est un peu compliqué.""Il faut arriver à bien le présenter aux patients parce que... Souvent, il y a pas mal de stratégies d'évitement qui sont mises en place""C'est compliqué, c'est que le patient va verbaliser une plainte occupationnelle et pour autant ce sera pas.. pour lui, c'est pas un objectif de prise en charge."</p> <p>"Après du concret, ça marche toujours hein. des choses... Oui des sorties courses, de la cuisine, c'est encore le mieux pour la transposition des acquis mais il faut l'adhésion du patient. C'est surtout ça le problème.</p> | <p>"C'est pas une activité en soi, c'est plutôt un changement de rôle. Je m'explique. En fait souvent, les gens, ce qui les intéressent c'est ce qu'ils faisaient avant, logique. Du coup, ils vont nous apprendre à faire des choses. Par exemple, avec des personnes atteintes de démence, type de corps de Levy, j'ai appris à faire de la confiture où j'ai appris à faire de la menuiserie. J'ai appris l'anglais aussi et en fait le fait qu'on change un peu les rôles et que nous on soit dans un rôle de « vous allez m'apprendre quelque chose » les engage vraiment en fait, dans l'activité. On a même une patiente là, prof d'anglais qui a préparé un cours d'une semaine sur l'autre. Elle avait une perte d'initiative. En fait, elle s'est remise à préparer des cours d'Anglais pour les séances d'ESA. Et bah finalement, c'est un truc qui est resté. Et sa petite voisine du coup, ben elle lui a pris l'anglais quoi. Et du coup, on va plutôt utiliser ça pour permettre aux gens de faciliter en fait la participation occupationnelle, ... Il y avait toute une préparation en fait de l'activité et là pour le coup, il y avait un réel engagement occupationnel quoi. "</p> <p>"on utilise beaucoup l'intergénérationnel avec les petits enfants. Quand c'est les grands-parents qui apprennent aux petits-enfants les règles du jeu.</p> |



| Theme | Sous-thématiques                      | Questions                                                                        | E1                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | E2                                                               | E3                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|-------|---------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|       | Activités déjà connues par le patient | Ce sont des activités qu'ils ont déjà utilisées ou pas ?                         | Pas forcément. "Je ne mets pas devant l'armoire et je choisis un jeu comme ça. C'est en fonction des objectifs définis et de ce que je veux <b>transposer après en activité</b> donc, <b>le jeu est seulement un moyen d'arriver à l'activité finale.</b>                                                                                                                                                                                                           |                                                                  | "Alors il y a des activités qu'il avait déjà faites ou nouvelles"                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|       | Activités adaptées                    | Activités adaptées dans l'absolu ou selon l'état du patient pendant l'activité ? | "elles sont <b>adaptées dans l'absolu</b> et de toute façon <b>adaptées</b> en cours de séance en <b>fonction de la réponse à la stimulation</b> et de oui, <b>de la fluctuation</b> de l'état de la personne en face.<br><b>Comment ?</b> "on va <b>modifier les règles. Simplifier, complexifier.</b> Complètement <b>détourner</b> l'exercice si on voit que même en simplifiant, c'est compliqué. <b>Le jeu est une base et après on en fait ce qu'on veut.</b> | "une séance de 45 minutes suffit largement" (au lieu de l'heure) | "ça fait aussi partie de nos missions de s'adapter. Donc du coup bah voilà, je m'adaptais mais je suis pas allée jusqu'au bout, on va dire des objectifs quoi. Les objectifs, ils ont pas forcément été atteints voilà. "<br>Maux de tete, fatigue, pbm de Vision =>"donc je faisais du coup des exercices de <b>mémoire auditive</b> . Voilà, je faisais plus tout ce qui était <b>auditif...</b> il y avait aussi le <b>toucher</b> "<br>"Ben peut être une <b>activité plus simple</b> ""il faut toujours avoir une petite <b>activité de secours (rires)</b> et puis il faut s'adapter"<br>"un accompagnement, il faut ..qu'il soit adapté, ...adapté à l'instant T mais ça encore une fois, on est ergothérapeute donc si on ne sait pas adapter notre comportement et notre travail un travail à la personne, c'est qu'on a pas compris ce que c' est l'ergothérapie " |

| Theme | Sous-thématiques                      | Questions                                                                        | E4 (sera en annexe)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | E5                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | E6                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | E7                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|-------|---------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|       | Activités déjà connues par le patient | Ce sont des activités qu'ils ont déjà utilisées ou pas ?                         | "partir de ses habitudes.... Pardon, de... oui, ses habitudes avant. Et même qu'est-ce qu'elle a l'habitude encore de faire là et de de renforcer ça."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | "mettre en place des activités signifiantes est importante ? - Ah oui, bien sûr, oui oui." "quand je repars, si on a fait 50 minutes de chant... Voilà, il me dit que ça lui fait plaisir et qu'il va recommencer"<br>+ cf ligne 28<br>"C'est pas parce que telle personne aimait telle activité qu'il faut retourner dedans. Parce que ça peut être mal vécu" | "c'est très dur aussi à cet âge-là si on a des troubles exécutifs de s'adapter et de découvrir de nouvelles activités. Des fois ça marche bien, des fois c'est compliqué à introduire et dans ce cas, il vaut mieux rester dans la zone de confort du patient et peut être lui proposer quelque chose qu'il avait l'habitude de faire, une marche, aller faire des courses, de ranger, trier. Oui les activités de sériation, ça marche bien.. choses issues de supports ludiques, ça peut être des pions, des boutons, n'importe quoi. Si on veut aller vers du plus concret, ça peut être les chaussettes, les épices." |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|       | Activités adaptées                    | Activités adaptées dans l'absolu ou selon l'état du patient pendant l'activité ? | "On sait que il peut y avoir des grandes variations d'un jour à l'autre, d'une séance à l'autre. Donc mes collègues ont un objectif au départ, mais elles s'adaptent euh... Voilà, elles savent que, en fonction de comment elles vont rencontrer la personne, la séance peut se passer de façon différente."<br>Comment ? "ça va être l'activité qui va être proposée (qui va être adaptée) "parce que là au niveau attitude, ben ça c'est c'est en permanence. On s'adapte. c'est déjà arrivé de ne pas faire une séance en fait. De dire ben là, vous êtes pas disponible, là c'est trop compliqué."<br>"Je préfère une séance plus courte ou même en passant la porte d'entrée, de dire, on n'y arrivera pas là."<br>exemple Mr : "ma collègue voulait faire un travail Sur la liste de ce qu'il doit préparer quand il part en déplacements ou en randonnée. il était pas du tout prêt à ça et du coup ça a été une discussion, et une réponse sur ses inquiétudes "<br>exemple MMe : "Elle a arrêté toutes les activités de stimulation cognitive pour partir se promener, en fait avec la dame"<br>"Enfin en fait, elles (ASG) partent avec plusieurs choses dans leur sac, et puis, elles changent en fonction de si la personne réussit ou si elle est trop en échec." |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | "ils confondent un petit peu tout ce qui est le travail de la mémoire, c'est-à-dire tout ce qui est de de faire des je sais pas moi, des jeux, des mots mêlés, des activités, et cetera. Et la transposition des acquis sur le quotidien alors que c'est pas forcément lié. Si on faisait des jeux de mémoire tous les jours, ben on serait meilleur dans les jeux de mémoire. Mais on ne saurait pas forcément mieux se repérer dans le temps ou continuer à cuisiner par exemple"                                                                                                                                       | "Ben soit on est en train de faire une activité ludique et du coup bah on va adapter les consignes. Mais on leur explique en fait toujours « Ben là, je sens que vous êtes fatigué ou que vous êtes ailleurs, ou que vous avez besoin qu'on adapte la consigne, donc si vous voulez, on l'adapte, ou alors on change d'activité ou alors on arrête la séance ». Et les gens, quand on leur explique le pourquoi du comment, normalement ils acceptent volontiers quoi. On leur laisse toujours le choix. Après il y en a, ils disent, Ah mais non non, ça va en fait, on reprend. Donc c'est plus une légère baisse de régime et. Et on reprend l'activité." |

| Theme         | Sous-thématiques                                 | Questions                                                                                                                                               | E1                                       | E2                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | E3                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|---------------|--------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Estime de soi | Activités loisirs pour favoriser l'estime de soi | Q12 : Pensez-vous que favoriser en séance les activités de loisirs peut renforcer l'estime de soi du patient et donc la participation occupationnelle ? | "Alors, l'estime de soi oui, ça à 100%." | <p>"- Bah oui ! bah oui, d'autant plus si il réussit (rires). "</p> <p>"ça clôt de <b>façon agréable</b> la chose pour eux. Ils sont <b>souvent en situation d'échec</b>. Oui, donc même s'ils ne réussissent pas, c'est le <b>fait d'avoir réussi à faire</b> quelque chose, d'avoir <b>réussi à faire une partie d'un jeu</b> par exemple. C'est génial.</p>                                                                                                                       | <p>"Est-ce que dans les activités de loisirs, vous pensez au sport ? ce Monsieur, il faisait du sport, C'est quelqu'un qui aimait beaucoup le sport"</p> <p>"-Bah là... en tout cas non. Il aimait pas trop... Activités de loisirs... On n'en a pas fait. Encore une fois, ça dépend vraiment de ce qu'il aimait faire avant. De mémoire, il aimait beaucoup faire du dessin. Mais voilà, avec ses yeux, c'était beaucoup trop compliqué "</p> |
|               | Activités ludiques /loisirs                      |                                                                                                                                                         |                                          | <p>"Activités par le biais de <b>jeux</b>". "Triomino. Dobble. Dobble géant pour le moteur."</p> <p>"Un petit bac pour l'humour ou un Color Addict. Les filles (i.e ASG), elle aiment bien le Speed. Elles utilisent pas mal le Speed"</p> <p>"Rumi, Qui est-ce?" "Les jeux qu'on utilise dans ce genre de situations : où les <b>patients ont encore des capacités</b>". "Ils ont besoin que ce soit des choses qui soient de courtes stimulations <b>courtes stimulations</b>"</p> | <p>"J'ai pas fait de jeux avec ce Monsieur. J'ai fait vraiment des supports papier-crayon""J'ai pas fait de jeux de société. J'ai juste fait les cartes avec les lettres""J'ai fait le <b>Katamino</b>. Et ça, ça lui a plu. Il l'a noté, il est allé l'acheter après. Pour travailler la 3D, la visuo-construction, c'est extraordinaire ce jeu"</p>                                                                                           |

| Theme | Sous-thématiques            | Questions | E4 (sera en annexe)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | E5 | E6                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | E7                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|-------|-----------------------------|-----------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|       | Activités ludiques /loisirs |           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |    | <p>Cécile Tu parlais tout à l'heure de support ludique ? "</p> <p>Ça peut être tous les <b>jeux de société en général, des jeux de plateau ou jeux de construction</b>. Il y a beaucoup de de <b>cartes d'exercices cognitifs</b> sur Internet, des énigmes, des choses comme ça, des casse-tête, il y en a pas mal...mais voilà. Après, dans une autre catégorie, pour ceux qui adhèrent, il y a les <b>activités créatives, manuelles, artistiques</b>...chez des gens qui aimaient bien bricoler par exemple."</p> | <p>Les activités de loisir en fait, c'est les plus faciles à adapter. Donc en tant que thérapeute, c'est le plus simple pour nous. Et la personne, elle se rend pas forcément compte non plus de l'adaptation en lien avec la fluctuation cognitive, donc <b>c'est même le plus adapté pour ceux qui ont une fluctuation cognitive je trouve les activités de loisirs, pour parler de participation occupationnelle</b>. Parce que quand on... Il n'y a pas forcément une notion de produit à la fin. Quand on doit faire un café et que ben on a cette fluctuation cognitive, c'est vraiment compliqué et à la fin, on n'a pas forcément le produit arrivé. Alors que là, je sais pas moi, faire un molky, on adapte la règle. On peut créer un jeu sur 4 temps pour permettre la fluctuation cognitive. Et que la personne, elle l'accepte... sans même parler d'acceptation pour elle pour que le moment soit agréable pour elle et qu' il n'y ait pas cette... Comment dire ? .. <b>Le première objectif c'est pas de mise en échec quoi</b>. Et si là on sent qu'il y a une mise en échec, forcément, on va adapter pour que la personne, elle puisse profiter de cette séance.</p> |
|       | Estime de soi               |           | <p>"dans tout ce qu'il va pouvoir réussir, on favorisera l'estime. Et quand il a du <b>plaisir dans l'activité, euh, oui on renforce l'estime</b>" ", c'est ce qu'on essaie de <b>transmettre après... aux aidants, professionnels et non professionnels</b>. ""Et de se dire que ben si vous faites toujours à la place de la personne, si elle ne fait plus rien, euhh... <b>c'est pas comme ça qu'on la valorise</b> et on a des patients qui le disent clairement hein. C'est à dire plus rien, on me laisse plus rien faire. "</p> |    | <p>Cécile: Est-ce que c'est un objectif prioritaire pour toi ? renforcer l'estime de soi ?</p> <p>"Non. C'est vrai que... peut-être je devrais... Enfin on va dire, <b>c'est un objectif de fond</b>""Je l'ai jamais eu dans mes plans de soins, je l'ai jamais eu en objectif où c'est marqué en soi parce que... parce que c'est plus sur le fond."</p>                                                                                                                                                             |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |

## Annexe XI : Plaidoyer de l'association des Aidants et Malades à Corps de Lewy



**!! Plaidoyer pour les 200 000 malades à corps de Lewy et leurs aidants qui souffrent dans l'ombre**

À l'attention du ministère du Travail de la Santé et des Solidarités ainsi qu'au ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche

Deuxième maladie neurocognitive après la maladie d'Alzheimer avec **10 millions de malades dans le monde** dont **200 000 en France**, la maladie à corps de Lewy (MCL) est une maladie dont les symptômes (cognitifs, psychiatriques, et souvent moteurs) sont trop souvent confondus avec ceux d'autres maladies (Alzheimer, Parkinson, troubles psychiatriques), **laissant sans diagnostic et sans prise en charge adaptée au moins 2 malades sur 3.**

### Une maladie non reconnue dans ses spécificités par les autorités de santé

La MCL est répertoriée dans toutes les nomenclatures administratives comme « apparentée Alzheimer » ou « apparentée Parkinson ». Faute d'identification spécifique dans les bases de données des autorités de santé, la maladie reste dénuée de données épidémiologiques. Pratiquement absente des cursus de formation des universitaires, de la formation continue des soignants et des acteurs médico-sociaux, la MCL pâtit aussi d'une quasi absence de dotation publique en matière de recherche médicale. Enfin les rares médicaments symptomatiques efficaces ne sont plus tous pris en charge.

### Un désintérêt qui laisse 200 000 familles dans l'errance et la souffrance

Les malades et leurs aidants en errance diagnostique sont désespérés face à des symptômes difficiles à vivre au quotidien qu'ils ne comprennent pas et à une iatrogénie médicamenteuse et non médicamenteuse (prescriptions inadaptées) qui provoque perte de chance pour les malades voire des décès parfois brutaux. L'extrême rareté des solutions adaptées aux spécificités de la MCL (accueil de malades, soins à domicile, répit pour les aidants...) entraîne épuisement et isolement pour les aidants et maltraitance fréquente (physique et psychologique) pour les malades.

## Notre exigence : 5 actions phares pour en finir avec l'errance médicale des malades à corps de Lewy et de leurs aidants

### 1 Sortir de la terminologie des maladies dites « apparentées » :

- un prérequis indispensable pour faire cesser la confusion délétère entre la MCL et les autres maladies neuro-évolutives ou les maladies psychiatriques ;
- un prérequis pour générer des données épidémiologiques sur la maladie, indispensables pour adapter les moyens financiers et humains aux besoins.

### 2 Former tous les professionnels soignants aux spécificités de la MCL :

- médecins généralistes, neurologues, gériatres, psychiatres, urgentistes, médecins de soins palliatifs, ...
- professionnels paramédicaux : infirmiers, aides-soignants, orthophonistes, kinés, psychologues, ...
- professionnels de l'aide à la personne : auxiliaires de vie, de gérontologie, ...

### 3 Mettre en place une consultation mémoire de référence labellisée MCL dans chaque département :

- pour un diagnostic aussi fiable et précoce possible, accessible au plus grand nombre ;
- pour un parcours de soin adapté et coordonné avec des acteurs médico-sociaux bien formés.

### 4 Sécuriser la prise en charge financière et minimiser le reste à charge :

- avec un statut d'affection longue durée (ALD) dédié dans la nomenclature de la sécurité sociale ;
- avec le remboursement des médicaments Rivastigmine et Donépézil, déremboursés il y a 5 ans dans leur indication Alzheimer alors qu'ils ont une efficacité reconnue sur les symptômes de la MCL.

### 5 Développer les dotations en matière de recherche médicale sur la MCL :

- pour améliorer le diagnostic (via des biomarqueurs spécifiques), les traitements, et la compréhension des causes neuro-pathologiques de la maladie ;
- pour disposer de données épidémiologiques sur la prévalence de la maladie et de ses symptômes.

### SIGNATAIRES :

- **Pr Maria SOTO, gériatre,**  
CMRR CHU Toulouse, Présidente de la Fédération des Centres Mémoire
- **Pr Frédéric BLANC, neuro-gériatre,**  
CHRU Strasbourg, président du comité scientifique A2MCL
- **Pr Claire PAQUET, neurologue,**  
CHU Paris Fernand-Widal Lariboisière, présidente du comité pédagogique A2MCL
- **Pr Claire ROUBAUD-BAUDRON, gériatre,**  
CMRR CHU Bordeaux
- **Dr Jean-Michel DOREY, psychiatre,**  
CH Le Vinatier, Hôpitaux Civils de Lyon
- **Dr Antoine GARNIER-CRUSSARD, gériatre,**  
CMRR Hôpitaux Civils de Lyon
- **Mathilde Le PILOT-VILLE,**  
Présidente de l'A2MCL
- **Philippe de LINARES,**  
Fondateur de l'A2MCL



## RESUME :

Introduction : La maladie à corps de Lewy est la deuxième maladie neuro-évolutive en France. 90% des personnes atteintes de cette maladie subissent des fluctuations cognitives qui impactent la participation dans les activités quotidiennes, la qualité de vie et l'estime de soi. L'objectif de cette étude est de démontrer si le fait de favoriser des activités de loisirs significatives et adaptées peut renforcer l'estime de soi et ainsi améliorer la participation dans les activités de la vie quotidienne de la personne atteinte de maladie à corps de Lewy avec fluctuations cognitives. Méthode : Sept entretiens semi-structurés ont été menés par téléphone auprès d'ergothérapeutes travaillant à domicile en Equipe Spécialisée Alzheimer (ESA). Résultats : Les jeux de société paraissent comme facilement adaptables par l'ergothérapeute et permettent ainsi de favoriser la réussite de la personne et la reprise de la confiance en soi des personnes atteintes de maladie à corps de Lewy avec fluctuations cognitives. Conclusion : Favoriser en séance d'ergothérapie les activités de loisirs adaptées renforce l'estime de soi, tout comme une activité significative couplée à la réussite dans une activité. Toutefois, la prise en compte du couple aidant-aidé et la constellation autour de ce dernier peuvent aider à maintenir et pérenniser la participation occupationnelle de la personne malade.

**Mots clés** : *Maladie à corps de Lewy (MCL), Equipe Spécialisée Alzheimer (ESA), fluctuations cognitives, participation occupationnelle, activités de loisirs*

## ABSTRACT

Introduction: Lewy Body Dementia is the second neuroprogressive disease in France. 90% of people with this disease experience cognitive fluctuations that impact participation in daily activities, quality of life and self-esteem. The objective of this study is to demonstrate whether promoting meaningful and adapted leisure activities can strengthen self-esteem and thus improve participation in activities of daily living in the person with Lewy body disease with cognitive fluctuations. Method: 7 semi-structured interviews were conducted by telephone with occupational therapists working at home in Specialized Alzheimer's team (ESA). Findings: Board games appear to be easily adaptable by Occupational Therapist and thus make it possible to promote the success of the person and the recovery of self-confidence in people suffering from Lewy Body Disease with cognitive fluctuations. Conclusion: Promoting adapted leisure activities during occupational therapy sessions strengthens self-esteem, as does a meaningful activity coupled with success in an activity. However, taking into account the caregiver-care recipient couple and the constellation around the latter can help to maintain and sustain the occupational participation of the person.

**Keywords**: *Lewy Body Dementia (LBD), cognitive fluctuations, occupational participation, leisure activities*

**Cécile Charbonnier**

Sous la direction d'Aurélien Brocq