

L'accompagnement à domicile de personnes de moins de 65 ans atteintes de la maladie à corps de Lewy dans leurs rôles professionnels

Mémoire d'initiation à la démarche de recherche

Par **Amélie TOUPET**

Sous la direction d'**Anne REGNACQ**

Promotion 2021-2024

ENGAGEMENT SUR L'HONNEUR

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

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

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

Le mémoire peut être :

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

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

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

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

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

A Créteil, le 27 mai 2024

Signature :



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

Je tiens à remercier ma maître de mémoire, Anne Régnacq, pour son accompagnement, ses conseils et son soutien pendant toute la durée de ce travail.

Je remercie également toute l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Créteil pour leur enseignement et leur accompagnement au cours de ces trois années de formation. Je souhaite également remercier mes référents de méthodologie de mémoire, Anaïs Villaumé et Simon Gadeyne, pour leurs remarques et conseils avisés.

Je souhaite remercier les ergothérapeutes ayant accepté de répondre à ce travail de recherche

Merci aussi à Aline, Roselyne, Sonia et Sophie pour ces trois années à vos côtés.

Et enfin, je tiens tout particulièrement à remercier mon conjoint, mon fils et ma famille pour leur soutien inconditionnel dans cette reconversion professionnelle.

Liste des abréviations

AAH : Allocation aux adultes handicapés

ACE : Association canadienne des ergothérapeutes

ADL : Activity of Daily Living (Activité de la vie quotidienne)

AMPS : Assessment of Motor Process Skills

ANFE : Association nationale française des ergothérapeutes

ARS : Agence régionale de santé

ASG : Assistant de soins en gérontologie

AVQ : Activités de la vie quotidienne

BREF : Batterie rapide d'efficacité frontale

CCTE : Cadre Conceptuel du groupe Terminologie du réseau Européen des écoles d'ergothérapie

CMRR : Centre mémoire de ressources et de recherches

CNRJ-MAJ : Centre national de référence maladies Alzheimer jeunes

CO-OP : Cognitive Orientation to daily Occupational Performance

COTID : Community Occupational Therapy in Dementia

DAC : Dispositifs d'appui à la coordination

DSM-V : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders)

EHPAD : Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

ERFC : Évaluation rapide des fonctions cognitives

ESA : Équipe spécialisée Alzheimer

ESN-A : Équipe spécialisée neurologique

GDS : Global Deterioration Scale (échelle globale de détérioration)

HAD : Hospitalisation à domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

HDJ : Hôpital de jour

IADL : Instrumental Activity of Daily Living (activité instrumentale de la vie quotidienne)

IDEC : Infirmier coordinateur

IRM : Imagerie par résonance magnétique

LCR : Liquide céphalorachidien

MAMA : Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées

MCL : Maladie à corps de Lewy

MCRO : Mesure canadienne du rendement occupationnel

MDPH : Maison départementale pour les personnes handicapées

MMSE : Mini-Mental State Examination

MND : Maladie neurodégénérative
MOCA : Montreal Cognitive Assessment
MOH : Modèle de l'occupation humaine
MOHOST : Model Of Human Occupation Screening Tool
PASA : Pôle d'activités et de soins adaptés
PCH : Prestation de compensation du handicap
SSIAD : Services de soins infirmiers à domicile
TNC : Troubles neurocognitifs
UCC : Unité cognitivo-comportementale
UHR : Unité d'hébergement renforcé
WEIS : Work Environment Impact Scale
WRI : Worker Role Interview

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION.....	1
CADRE EXPLORATOIRE	3
I. LA MALADIE A CORPS DE LEWY (MCL).....	3
1. PHYSIOPATHOLOGIE.....	3
2. SYMPTOMES	3
a) <i>Troubles cognitifs</i>	3
b) <i>Syndrome parkinsonien</i>	3
c) <i>Hallucinations</i>	4
d) <i>Fluctuations</i>	4
e) <i>Troubles du sommeil</i>	4
f) <i>Autres symptômes</i>	4
3. L'EVOLUTION DE LA MCL	5
4. CRITERES DIAGNOSTIC	5
5. LES REPERCUSSIONS DANS LE QUOTIDIEN	6
II. PARCOURS DE SOINS.....	10
1. ANNONCE DU DIAGNOSTIC.....	10
2. ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES ATTEINTES DE LA MCL	11
3. ACCOMPAGNEMENT EN ERGOTHERAPIE DES PERSONNES AYANT LA MCL.....	12
a) <i>Les équipes spécialisées Alzheimer (ESA)</i>	12
b) <i>Autres structures</i>	13
CADRE CONCEPTUEL.....	17
I. LA REHABILITATION COGNITIVE	17
II. PRESENTATION DU MODELE DE L'OCCUPATION HUMAINE (MOH).....	21
III. LE CONCEPT DE ROLE.....	25
1. LES ROLES SOCIAUX.....	25
2. LES ROLES PROFESSIONNELS.....	27
CADRE EXPERIMENTAL	32
I. METHODOLOGIE D'ENQUETE.....	32
1. OBJECTIFS DE L'ENQUETE	32
2. POPULATION CIBLE	33
3. OUTIL D'ENQUETE.....	34

4. PASSATION	35
II. RESULTATS	36
1. DONNEES BRUTES.....	36
a) <i>Caractéristiques de l'échantillon</i>	37
b) <i>La spécificité d'accompagnement du public jeune</i>	38
c) <i>La pratique de l'ergothérapie en ESA</i>	41
d) <i>L'accompagnement du rôle en ergothérapie</i>	44
e) <i>L'accompagnement des occupations de ce public jeune</i>	45
f) <i>L'accompagnement du travail en ergothérapie</i>	46
g) <i>La place du domicile dans l'accompagnement</i>	48
2. ANALYSE DES RESULTATS.....	49
a) <i>Profil du public de l'enquête</i>	49
b) <i>Analyse de la spécificité d'accompagnement du public jeune</i>	49
c) <i>Analyse de la pratique de l'ergothérapie en ESA</i>	50
d) <i>Analyse de l'accompagnement du rôle</i>	51
e) <i>Analyse de l'accompagnement des occupations</i>	52
f) <i>Analyse de l'accompagnement du travail en ergothérapie</i>	53
g) <i>Analyse de la place du domicile</i>	53
III. DISCUSSION	54
1. INTERPRETATION DES RESULTATS	54
2. LIMITES ET INTERETS DE L'ETUDE	57
CONCLUSION.....	59
BIBLIOGRAPHIE.....	60
LISTE DES TABLEAUX.....	70
LISTE DES FIGURES	70
ANNEXES.....	71

Introduction

La situation d'appel qui a permis de dégager une thématique pour ce travail d'initiation à la recherche provient notamment de deux expériences rencontrées en stage. La première a eu lieu en Équipe spécialisée Alzheimer (ESA) qui intervient à domicile auprès de personnes âgées ayant la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées (MAMA). Ce stage a permis de comprendre l'importance de la place du domicile dans l'accompagnement en ergothérapie car il permet de mieux connaître la personne et ainsi de mettre en œuvre un projet adapté et personnalisé. De plus, ayant accompagné durant ce stage une personne atteinte de la maladie à corps de Lewy (MCL) et qui avait reçu son diagnostic tardivement du fait d'un nombre important de symptômes, cette situation a suscité des interrogations. En effet du fait de sa symptomatologie complexe, la MCL est souvent confondue avec la maladie d'Alzheimer ou la maladie de Parkinson entraînant alors des errances de diagnostic. De plus en lisant le témoignage de Philippe de Linarès (de Linares, 2020) dont la femme était atteinte de la MCL et qui a eu une errance de diagnostic également et donc un retard d'accompagnement adapté, des questionnements sont apparus : comment la maladie pouvait impacter le quotidien ? Pourquoi la prise en soins en ergothérapie n'avait pas été préconisée plus tôt même si le diagnostic n'avait pas été encore posé ? Aujourd'hui il y a un peu plus de sensibilisation autour de cette maladie et elle commence donc à être mieux diagnostiquée et plus précocement. La deuxième expérience provient d'un accompagnement en hôpital de jour (HDJ) d'un patient ayant la maladie de Parkinson et dont la problématique était ses freezings (le fait de rester immobile) à domicile. S'est alors posée la question si un accompagnement en ergothérapie à domicile n'aurait pas été plus adapté pour cette personne car elle parvenait à gérer ses freezings à l'hôpital mais pas chez elle.

Suite à ces expériences de terrain, ces lectures et ces interrogations, ce travail d'initiation à la recherche traitera la thématique suivante : l'accompagnement à domicile en ergothérapie de personnes ayant la maladie à corps de Lewy.

La MCL est la deuxième cause de maladie neurodégénérative (MND) après la maladie d'Alzheimer (Dubois & Michon, 2015; Haute Autorité de Santé, HAS, 2018; Tison et al., 2022) et représente entre 5 et 15% des cas de démences ou troubles cognitifs majeurs (Deboves et al., 2017; Dubois & Michon, 2015; McKeith et al., 2020). Il y aurait en France plus de 200 000 malades dont les deux tiers ne seraient pas diagnostiqués (A2MCL Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy, 2023) mais il s'agit d'estimations car il n'y a pas de données précises (Tison et al., 2022). Dans les centres de mémoire, la MCL représenterait 4% des cas mais il figure une grande disparité entre les centres (Lebouvier et al., 2013). La MCL débute généralement après l'âge de 50 ans (A2MCL Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy, 2023; France Alzheimer, 2021) ou 60 ans (De La

Sayette et al., 2012) selon les auteurs, et affecterait plus les hommes que les femmes (Tison et al., 2022). Après 50 ans, l'espérance de vie se situe entre 2 et 20 ans selon la précocité du diagnostic (A2MCL Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy, 2023). La MCL est souvent sous-diagnostiquée du fait d'un grand nombre de symptômes et qu'elle est souvent confondue avec la maladie d'Alzheimer ou Parkinson.

Lorsque nous évoquons les MND telle que la MCL nous pensons très souvent aux personnes âgées en retraite. En 2023 en France, l'âge de départ à la retraite a été reculé à 64 ans et au sein de l'Union Européenne, l'âge de départ à la retraite se situe autour de 65 ans (Toute l'Europe, 2023). Ainsi nous nous sommes intéressés aux répercussions de la MCL dans la vie active. Les recherches nous ont amenés au sens qu'a le travail dans la vie des individus et dans quelle mesure une personne atteinte de la MCL pouvait continuer à travailler.

Pour les personnes ayant une MND comme la MCL, la Haute Autorité de Santé (HAS) préconise des actes d'ergothérapie à domicile et plus précisément de la réadaptation cognitive dans les activités de la vie quotidienne (Haute Autorité de Santé, HAS, 2010). Dans la littérature scientifique, la réadaptation cognitive est bien implantée mais elle n'est pas universellement définie. Ainsi nous avons décidé d'étudier le champ de la réhabilitation cognitive. La réhabilitation cognitive permet aux personnes atteintes de troubles cognitifs d'utiliser des stratégies fondées sur des preuves afin de faire face aux difficultés du quotidien et d'en réduire leur impact (Hindle et al., 2018). Il s'agit d'une approche centrée sur la personne, encadrée par un thérapeute formé, notamment un ergothérapeute, où les objectifs d'accompagnement respectent les besoins et les habiletés de la personne.

L'ensemble de ces réflexions et recherches nous a amenés à la question générale suivante : comment un ergothérapeute peut-il accompagner à domicile une personne de moins de 65 ans ayant la maladie à corps de Lewy ?

Dans ce travail d'initiation à la recherche, seront d'abord exposés les concepts théoriques c'est-à-dire la maladie à corps de Lewy de manière générale, puis le parcours de soins des personnes atteintes de la MCL incluant le rôle de l'ergothérapeute auprès de cette population. Dans un second temps nous aborderons le cadre conceptuel sur lequel s'appuie ce travail à savoir la réhabilitation cognitive, le modèle de l'occupation humaine et le concept de rôle. Et pour finir, la partie expérimentale sera présentée. Cela inclut la présentation de l'enquête et des résultats puis leurs analyses et pour finir la discussion et les limites de cette enquête.

I. La maladie à corps de Lewy (MCL)

1. Physiopathologie

La maladie à corps de Lewy a pour origine l'accumulation des corps de Lewy dans les neurones. Ces corps de Lewy ont été décrits en 1912 par Friedrich H. Lewy (Tison et al., 2022) et dans la littérature scientifique nous retrouvons les premiers cas de démence à corps de Lewy dans les années soixante (Ferchichi et al., 2000). Les corps de Lewy sont constitués d'une protéine alpha-synucléine qui a la capacité de s'agréger et de se propager sur les neurones dopaminergiques mais également sur les neurones corticaux, sous-corticaux (Ferchichi et al., 2000; Tison et al., 2022) et dans le tronc cérébral (Lebouvier et al., 2013). Cette accumulation va ainsi déformer et détruire les neurones. Cela va ensuite entraîner une baisse importante des neurotransmetteurs à savoir l'acétylcholine et la dopamine (Ferchichi et al., 2000) (voir Annexe I). Il existerait plusieurs facteurs de risques associés à la MCL : des antécédents de dépression, de l'anxiété, un accident vasculaire cérébral et un antécédent familial de la maladie de Parkinson (Tison et al., 2022).

2. Symptômes

Les manifestations cliniques de la maladie sont diverses (A2MCL Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy, 2022; McKeith et al., 2017, 2020). Le mode d'entrée dans la MCL se fait très majoritairement par un déclin des fonctions cognitives. Il existe d'autres symptômes, dits symptômes cardinaux, possibles pour entrer dans la MCL : un syndrome parkinsonien, des hallucinations, des troubles du sommeil paradoxal ou encore des fluctuations de l'attention et de la vigilance (Dubois & Michon, 2015).

a) Troubles cognitifs

Les symptômes majeurs sont les troubles cognitifs qui seront fonction des zones touchées dans le cortex par les corps de Lewy. Les principales atteintes cognitives sont l'attention, les fonctions exécutives et les fonctions visuo-spatiales (Dubois & Michon, 2015). La plainte mnésique est souvent source de consultation mais elle n'est pas forcément importante en tout cas au début de la MCL, elle serait plutôt liée aux difficultés attentionnelles (De La Sayette et al., 2012).

b) Syndrome parkinsonien

Le syndrome parkinsonien dans la MCL se caractérise par une akinésie (absence de mouvement), une atteinte axiale (instabilité posturale), des troubles de la marche, une hypomimie (ralentissement des mouvements faciaux) et une dysarthrie (trouble de l'élocution) (Dubois & Michon,

2015; Tison et al., 2022), c'est pourquoi la MCL est souvent confondue avec la maladie de Parkinson. Environ 20% des personnes atteintes de la MCL débutent la maladie avec un syndrome Parkinsonien et 20% également ne présenteront jamais de syndrome Parkinsonien (Dubois & Michon, 2015).

c) Hallucinations

Les hallucinations sont essentiellement visuelles mais elles peuvent être auditives. Elles figurent parmi les premiers symptômes et elles sont présentes dans 80% des cas (McKeith et al., 2017). Ces hallucinations représentent des personnes, des animaux, des images et peuvent être accompagnées de sensations de passage ou de présence. Elles peuvent survenir plusieurs fois par semaine sans qu'il n'y ait de facteur déclenchant et elles ne sont pas source de troubles du comportement (Dubois & Michon, 2015). Les hallucinations sont plutôt critiquées au début de la MCL, les patients peuvent y adhérer avec l'évolution de la maladie mais généralement ce sera à distance de l'épisode hallucinatoire (Dubois & Michon, 2015).

d) Fluctuations

Les fluctuations correspondent à des variations de l'attention et de la vigilance, et à un état de somnolence diurne (Dubois & Michon, 2015). Les fluctuations entraînent donc une variation des capacités cognitives de la personne. Au cours d'une même journée, la personne peut à plusieurs reprises apparaître totalement absente comme complètement alerte, et ainsi pouvoir rendre le change dans une conversation.

e) Troubles du sommeil

Les insomnies sont fréquentes dans la MCL (Dubois & Michon, 2015). Une hypersomnie peut également être observée du fait des insomnies et des traitements médicamenteux prescrits. Une des particularités de la MCL est le trouble du comportement en sommeil paradoxal. Il s'agit de rêves agités où les personnes réalisent des mouvements agressifs (bras, coups de poing ou coups de pied) pouvant engendrer des blessures sur leur partenaire de lit ou sur elles-mêmes (Le manuel MSD, 2022).

f) Autres symptômes

D'autres symptômes peuvent être observés tels que des dysfonctionnements autonomes (incontinence urinaire, constipation, rhinorrhée, troubles de la déglutition, troubles de l'odorat et du goût) (A2MCL Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy, 2022).

Des manifestations psychiatriques telles que des idées délirantes, le syndrome de Capgras (c'est-à-dire prendre un proche pour un sosie) ou encore un épisode dépressif sont observables dans la MCL (A2MCL Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy, 2022; Dubois & Michon, 2015). Aussi

lorsqu'une personne est atteinte de la MCL, elle présente une hypersensibilité aux médicaments neuroleptiques provoquant une aggravation du syndrome parkinsonien (Dubois & Michon, 2015).

3. L'évolution de la MCL

Il existe différents stades dans l'évolution de la maladie (McKeith et al., 2020). Tout d'abord il y a la phase MCL au stade de troubles cognitifs légers, appelé aussi phase prodromale où il n'y a pas d'atteinte fonctionnelle. Puis il y a la phase au stade de démence à corps de Lewy où il y aura une atteinte fonctionnelle. Pour faire référence à la graduation de la HAS, cela correspond aux troubles neurocognitifs (TNC) allant d'un stade léger à sévère (Haute Autorité de Santé, HAS, 2018).

Un trouble neurocognitif se définit comme le déclin d'une ou plusieurs fonctions cognitives (American Psychiatric Association, 2016; Haute Autorité de Santé, HAS, 2018). Dans le DSM-V (American Psychiatric Association, 2016), les TNC légers sont définis selon les quatre critères suivants : un déclin cognitif modeste par rapport à un niveau antérieur (identifié par le sujet, entourage, clinicien, bilan neuropsychologique ou évaluation clinique) dans un ou plusieurs domaines cognitifs ; l'autonomie est préservée dans les actes de la vie quotidienne mais un plus grand effort ou des compensations sont nécessaires ; les difficultés cognitives ne sont pas liées à un état confusionnel ; et les déficits cognitifs ne sont pas liés à un trouble psychiatrique. Quant aux TNC majeurs, ils se caractérisent par un déclin cognitif significatif par rapport à un niveau antérieur et les déficits cognitifs impactent l'autonomie de la personne dans les activités de la vie quotidienne ; les autres critères sont les mêmes que pour les TNC légers (American Psychiatric Association, 2016).

4. Critères diagnostic

Le diagnostic de la MCL est essentiellement clinique. Les critères utilisés pour établir le diagnostic sont ceux de McKeith mis à jour en 2017 (Haute Autorité de Santé, HAS, 2018; McKeith et al., 2017).

Le diagnostic de TNC légers ou majeurs avec corps de Lewy sera posé si les critères suivants sont remplis (American Psychiatric Association, 2016) :

- Présence de TNC légers ou majeurs tels que définis précédemment.
- Les troubles ont un début insidieux et la progression est graduelle.
- Les troubles comportent des caractéristiques dites cardinales (fluctuations de la vigilance et de l'attention, hallucinations visuelles, syndrome parkinsonien) et des caractéristiques dites évocatrices (trouble du comportement en sommeil paradoxal, hypersensibilité aux neuroleptiques).

- Les difficultés ne sont pas liées à une maladie cérébro-vasculaire, à une autre MND, aux effets d'une substance ou à un autre trouble mental.

Ainsi le diagnostic de TNC légers ou majeurs probables avec corps de Lewy sera posé lorsque l'individu présentera deux caractéristiques cardinales ou deux caractéristiques évocatrices avec une ou plusieurs caractéristiques cardinales. Le diagnostic de TNC légers ou majeurs possibles avec corps de Lewy comprend une caractéristique cardinale et une ou plusieurs caractéristiques évocatrices (American Psychiatric Association, 2016) (voir Annexe II).

Des examens paracliniques peuvent être envisagés pour confirmer le diagnostic. Ils permettent d'identifier des biomarqueurs au moyen d'un DAT-scan (étude des transporteurs de la dopamine), d'une scintigraphie cardiaque, d'une IRM cérébrale, d'un électroencéphalogramme ou encore d'une ponction lombaire pour étudier le liquide céphalorachidien (LCR) (Blanc & Paquet, 2022; Dubois & Michon, 2015). Ces biomarqueurs ne permettent pas de diagnostiquer la MCL, ils sont seulement indicatifs ou évocateurs de la maladie (A2MCL Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy, 2022). Ces examens paracliniques et notamment l'analyse du LCR seront recommandés en cas de tableau clinique atypique et notamment chez les sujets jeunes (Haute Autorité de Santé, HAS, 2011).

La MCL au stade de démence ou TNC majeurs est souvent confondue avec la démence parkinsonienne du fait de la présence des corps de Lewy dans ces deux pathologies (Blanc & Paquet, 2022). La distinction se fait selon le mode d'entrée dans la maladie et l'ordre d'apparition des troubles cognitifs. Si les troubles cognitifs interviennent avant les troubles moteurs ou si ces deux symptômes apparaissent dans un délai de moins d'un an, le diagnostic de MCL sera établi. Si les TNC apparaissent plus d'un an après les troubles moteurs ou dans un contexte de maladie de Parkinson, alors le diagnostic de démence parkinsonienne sera privilégié.

5. Les répercussions dans le quotidien

Au début de la maladie les troubles sont discrets mais les retentissements peuvent néanmoins être déjà importants. Le déclin des fonctions cognitives va s'aggraver au fil du temps engendrant une atteinte fonctionnelle de la personne et donc sur ses occupations (Dubois & Michon, 2015). Une occupation désigne un ensemble d'activités qui ont une valeur personnelle et socioculturelle ; il s'agit donc de « *tout ce que fait une personne pour s'occuper d'elle-même* » (Townsend & Polatajko, 2013a). Les occupations peuvent être classées selon les soins personnels (la personne prend soin d'elle), la productivité (participation à la société) et les loisirs (prendre plaisir à la vie) (Meyer, 2013; Townsend & Polatajko, 2013b). Pour réaliser les activités de la vie quotidienne (AVQ), le recrutement des fonctions cognitives et exécutives sera nécessaire. Par exemple, faire ses courses fera appel à des capacités

d'anticipation, d'organisation et de planification pour se rendre au supermarché et faire les achats nécessaires (Frelon & Giraud, 2023).

L'atteinte des fonctions exécutives va entraîner d'importantes répercussions dans le quotidien des individus car ils auront plus de difficultés à s'organiser, planifier, résoudre des problèmes, raisonner, etc. (A2MCL Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy, 2022). Par exemple la gestion des comptes, emprunter les transports en commun, faire face à un imprévu deviendront de plus en plus complexes avec l'évolution de la maladie.

Les troubles de l'attention sont très importants dans la MCL et sont fluctuants (A2MCL Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy, 2022). Lorsqu'ils se manifestent la personne semblera absente ou ne pas s'intéresser à la situation en cours mais elle restera pour autant lucide (A2MCL Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy, 2022). Cela peut donc provoquer des difficultés dans toutes les interactions sociales, qu'elles soient familiales, amicales ou professionnelles. Ces difficultés attentionnelles peuvent également mettre en danger la personne lorsqu'elle cuisine, se déplace à l'extérieur, conduit, etc.

Les troubles visuo-spatiaux vont notamment engendrer des difficultés à s'orienter, à repérer les objets dans l'environnement. Par exemple faire un créneau en voiture deviendra plus complexe. Les troubles cognitifs ou comportementaux peuvent en effet provoquer des situations dangereuses en voiture. D'ailleurs l'évaluation de la conduite du sujet atteint d'une MND est importante dans son accompagnement (Lebert et al., 2012). Aussi depuis mars 2022, les personnes diagnostiquées d'une MAMA ne pourront plus conduire dès le stade 3 de l'échelle de Reisberg, également appelée échelle globale de détérioration (GDS) (Fondation Recherche Alzheimer, 2022). Cette échelle présente 7 stades et le stade 3 correspond à la présence de TNC légers perturbant le quotidien.

Les fluctuations entraînent des siestes, des endormissements, des pertes de vigilance, de l'incohérence dans le discours et le comportement, ainsi que des difficultés dans l'exécution des tâches par rapport aux périodes de lucidité, qui sont variables dans le temps, en quantité et d'une personne à l'autre où les fonctions cognitives semblent préservées. Les troubles du sommeil paradoxal peuvent entraver la vie de couple du fait de l'agitation voire des comportements violents de la personne durant son sommeil. Les patients avec la MCL au stade léger peuvent avoir des difficultés avec la théorie de l'esprit (capacité à se représenter et à comprendre ses propres états mentaux et ceux d'autrui) ce qui expliquerait en partie les troubles du comportement (Vogt & Blanc, 2013). Ainsi les fluctuations et les troubles du comportement peuvent entraver les relations sociales. L'apparition de troubles cognitifs peut provoquer une perte d'intérêt et de plaisir dans les activités que la personne avait l'habitude de pratiquer

(Evans, 2019). Parmi les autres symptômes figurent également de l'incontinence urinaire qui a pour conséquence un retrait social de la personne mais aussi une perte de confiance en soi et de dignité.

Dans le cadre de ce travail d'initiation à la recherche, nous avons décidé de focaliser notre étude sur les personnes entrant tôt dans la maladie c'est-à-dire les personnes dites jeunes ayant la MCL en phase prodromale avec des TNC légers. Par personnes jeunes nous parlons de celles ayant moins de 65 ans pour reprendre la définition de l'HAS (Haute Autorité de Santé, HAS, 2018). En France l'âge de 60 ans est encore souvent considéré comme l'âge frontière entre personnes âgées et personnes jeunes (Lebert et al., 2012). En effet, il s'agit de l'âge de référence permettant de déclencher certaines aides financières et notamment la prestation de compensation du handicap (PCH) pour les moins de 60 ans par l'intermédiaire de la MDPH (la Maison Départementale pour les Personnes Handicapées). Même si les MND font souvent référence à la période post-retraite et véhicule une image de vieillesse (E. Trouvé, 2012), au sein de l'Union Européenne l'âge moyen de départ à la retraite est de 65 ans (OCDE, 2021). En France, l'âge de départ à la retraite est passé à 64 ans en 2023. Dans le monde, nous estimons que parmi les individus présentant des TNC majeurs, 10% ont moins de 65 ans (Silvaggi et al., 2020). Il y aura alors de plus en plus de personnes actives avec des troubles cognitifs (Evans, 2019). En France, 33 000 personnes de moins de 65 ans ont une MAMA et 5 000 ont moins de 60 ans (France Alzheimer, 2023; Lebert et al., 2012). L'incidence des patients jeunes ayant une MND est estimée à 13,4 pour 100 000 personnes dans une population entre 30 et 64 ans (Silvaggi et al., 2020). Il n'existe pas de chiffres indiquant la proportion de personnes jeunes avec la MCL et la littérature scientifique est également peu fournie concernant les spécificités des atteintes jeunes de la MCL (Lebert et al., 2012). En 2008, dans le Centre mémoire de ressources et de recherches (CMRR) de Lyon, 12,2% (91 patients sur une file active de 746 patients) présentaient des troubles cognitifs ayant démarré avant 65 ans (Croisile et al., 2012; Tillement et al., 2014) et 9,9% avaient le diagnostic de MCL débuté avant l'âge de 65 ans (Croisile et al., 2012).

Lorsque les troubles cognitifs sont au stade prodromal, les conséquences sur le quotidien des personnes se font déjà ressentir car cela peut provoquer une baisse de confiance en soi et petit à petit un retrait à réaliser des occupations (Kudlicka et al., 2023). Les personnes jeunes ont souvent plus d'activités sociales que les personnes âgées, c'est pourquoi arrêter une occupation du fait seulement de la MCL peut être vu comme pénalisant (Lebert et al., 2012). Les personnes de moins de 65 ans sont généralement toujours en activité professionnelle, ainsi au vu des symptômes décrits précédemment, la MCL peut donc entraîner des répercussions occupationnelles dans la vie socioprofessionnelle (De La Sayette et al., 2012). En effet la performance au travail, c'est-à-dire le fait de réaliser un ensemble de tâches (Mignet et al., 2017) en lien avec une activité professionnelle, est influencée par des facteurs cognitifs (Willard et al., 2009). Les troubles cognitifs peuvent par exemple provoquer des difficultés à gérer son temps, utiliser un équipement, gérer les changements de process, mais aussi des oublis de

rendez-vous, consignes ou les prénoms de ses collègues ainsi que de l'inefficacité à réaliser plusieurs tâches en même temps (Chartaux-Danjou et al., 2014; McCulloch et al., 2016).

En cas d'atteinte de la mémoire, il pourra être plus difficile de retenir des consignes et de réaliser simultanément plusieurs tâches ; l'intégration de nouvelles données sera plus limitée et la personne pourra présenter des lenteurs d'adaptation aux changements. Au début de la maladie, les difficultés mnésiques sont plutôt liées aux troubles de l'attention pouvant donc entraîner une diminution du rendement ou des difficultés à traiter une trop grande quantité d'informations.

Pour les troubles exécutifs, il sera plus difficile de passer d'une tâche à l'autre du fait d'un déficit de flexibilité ; un manque d'autonomie peut être constaté du fait d'un déficit de planification ou de résolution de problèmes. Les fonctions exécutives jouent un rôle essentiel dans la performance au travail (Balconi et al., 2020). En cas d'atteinte des fonctions exécutives, le risque de perte d'emploi est plus important (Silvaggi et al., 2020) car elles constituent la base de fonctionnement des compétences dites douces ou comportementales (appelées aussi les *soft skills*). Les *soft skills* sont des qualités interpersonnelles et incluent notamment la communication, la courtoisie, la flexibilité, l'esprit d'équipe, le respect des règles, la confiance en soi ou encore l'auto-discipline etc. (Robles, 2012; Silvaggi et al., 2020). Il s'agit de compétences importantes et attendues dans la plupart des activités professionnelles. En effet, des études ont montré que la réussite professionnelle était liée à 75%-85% aux *soft skills* et seulement 15%-25% à des compétences techniques (Silvaggi et al., 2020). Pour les personnes atteintes de troubles cognitifs, il serait plus difficile de maintenir son travail en cas de déficit de ces *soft skills* (Silvaggi et al., 2020).

Quant aux troubles du comportement, du fait d'un déficit de la théorie de l'esprit (De La Sayette et al., 2012), ils peuvent entraver des difficultés dans les relations entre collègues ou avec la clientèle par exemple (Chartaux-Danjou et al., 2014).

Certains vont parvenir à maintenir leur activité professionnelle notamment grâce à des adaptations de leur employeur mais d'autres, avec l'évolution de la maladie, devront malheureusement y mettre fin du fait d'une baisse de performance (Silvaggi et al., 2020). Dans une étude menée à travers des entretiens auprès de personnes jeunes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de démence vasculaire au Royaume-Uni (Chaplin & Davidson, 2016), il ressort que du fait de leurs difficultés les personnes se sentaient de plus en plus observées par leur hiérarchie et que parfois d'autres faisaient le travail à leur place. D'autre part, en présence d'un handicap invisible tel que des troubles cognitifs, une altération de la performance au travail pourra être interprétée comme de la fainéantise ou un manque d'engagement (Kielhofner et al., 1999). Cela aurait pour conséquence d'impacter notamment l'estime de soi et la confiance en soi. Dans nos sociétés occidentales, le travail a une forte valeur sociale (Kielhofner et al.,

1999). Ainsi contraindre une personne à quitter son activité professionnelle augmente le risque de dépression, de perte d'identité personnelle et de liens sociaux (Silvaggi et al., 2020). Dans la littérature il y a peu d'études traitant de l'expérience de travailleurs ayant une MND ni des conséquences sociales et économiques à inciter ces personnes à arrêter leur activité professionnelle (Silvaggi et al., 2020). Les conséquences économiques et sociales touchent également les aidants des personnes jeunes qui sont parfois obligés de réduire leur activité professionnelle voire d'arrêter totalement de travailler pour s'occuper de leur proche malade (Thomas et al., 2008). Ainsi il pourrait être difficile de concilier maladie neurodégénérative et activité professionnelle. Néanmoins, il semble important de comprendre les capacités de la personne pour aménager son travail et ainsi la maintenir en activité professionnelle le plus longtemps possible. Certaines personnes vont être très impliquées dans leur travail car cela est important et satisfaisant dans leur vie, d'autres vont certes avoir moins de satisfaction mais pour autant elles considèrent le travail comme une valeur importante (Kielhofner et al., 1999). D'autre part, le maintien de l'activité professionnelle sera travail dépendant c'est-à-dire en fonction de l'exigence requise par le poste. Aussi avec l'évolution de la maladie se posera fréquemment la question de l'adéquation des capacités mais également d'évaluer la situation régulièrement afin d'aménager et d'adapter la poste (Daveluy, 2014). Même si certaines personnes souhaitent continuer à travailler et avec des adaptations, d'autres préféreront quitter leur poste pour se recentrer sur leur vie et accepter le diagnostic de MND (Chaplin & Davidson, 2016). Ainsi afin de bénéficier d'aides financières, il devient important de constituer un dossier MDPH contenant un certificat médical du médecin et de tout autre bilan médical dès l'apparition des troubles même si le diagnostic n'est pas encore posé.

II. Parcours de soins

1. Annonce du diagnostic

L'annonce du diagnostic de la MCL est souvent tardive du fait d'une variabilité et d'un grand nombre de manifestations cliniques de type cognitives, motrices ou psychiatriques (Lebert et al., 2012). Les personnes ayant la MCL sont moins touchées par les plaintes mnésiques au début de la maladie contrairement à d'autres MND ; ceci pourrait expliquer en partie l'errance du diagnostic car ces personnes ne viennent pas en première intention consulter dans les centres mémoire. Aussi, les troubles cognitifs sont plus tardivement identifiés chez les personnes jeunes, cinq ans contre trois ans en moyenne chez le sujet âgé du fait d'un tableau clinique souvent atypique et d'un manque de connaissance du corps médical (Pasquier et al., 2014). Chez les sujets jeunes, les MND sont souvent confondues au début avec des pathologies psychiatriques (Pasquier et al., 2014) ce qui est le cas pour les patients ayant la MCL. Ils sont en effet fréquemment touchés par une souffrance psychique telle que la dépression, les fluctuations de comportement ou encore des hallucinations mais dans les soins en santé mentale, la priorité n'est pas forcément portée vers les personnes avec une MND (France Alzheimer et al., 2019).

Aussi, du fait des troubles cognitifs, la personne atteinte de la MCL peut ressentir de la fatigue, de l'épuisement ce qui peut faire penser à un burn-out (ou « syndrome d'épuisement professionnel ») pour le médecin généraliste. Ce syndrome, qui peut aussi être confondu avec la dépression, se caractérise par un épuisement physique, émotionnel et mental (Haute Autorité de Santé, HAS, 2017). L'annonce du diagnostic est alors très souvent faite lorsque la maladie est présente depuis plusieurs années et donc lorsque les troubles sont déjà bien avancés. Néanmoins même si la MCL est moins connue que la maladie d'Alzheimer ou autres MND, elle est mieux diagnostiquée aujourd'hui. Nous pouvons ainsi supposer que de plus en plus de personnes auront leur diagnostic dès le début des symptômes et donc un accompagnement précoce pourra être mis en place. D'autre part, du fait d'une meilleure sensibilisation de la maladie, cela sous-entend également qu'il y aura de plus en plus de patients jeunes avec la MCL.

2. Accompagnement des personnes atteintes de la MCL

Du fait d'un grand nombre de symptômes que nous avons décrit précédemment, le parcours de soins est souvent long. Pour connaître celui préconisé par la HAS pour des patients présentant une MCL, il convient de se référer au parcours de soins associé à la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées ou la maladie de Parkinson et syndromes apparentés si les premiers symptômes font penser à la maladie de Parkinson. Même si la MCL est considérée comme une maladie apparentée à la maladie d'Alzheimer ou Parkinson, les symptômes et l'accompagnement dans le parcours de soins diffèrent sensiblement (Haute Autorité de Santé, HAS, 2018). Lorsque la MCL est au niveau de TNC majeurs, les symptômes observés seront semblables à ceux de la maladie d'Alzheimer ou de Parkinson (Kudlicka et al., 2023), c'est pourquoi la MCL est inclus dans le parcours de soins de ces deux maladies neurodégénératives.

En cas de plainte cognitive, la première évaluation pourra être effectuée par le médecin généraliste. Si cette plainte est accompagnée de troubles thymiques, le médecin généraliste pourra orienter la personne vers un avis psychiatrique ; si des troubles cognitifs semblent suspectés alors l'orientation se fera vers des spécialistes (Haute Autorité de Santé, HAS, 2018) type neurologues, psychiatres ou gériatres qui peuvent exercer au sein des consultations mémoire notamment. D'ailleurs dans les consultations mémoire il a été recensé 5% de personnes âgées de moins de 60 ans et 12% dans les CMRR (Paulin & Pasquier, 2012).

Suite au plan Alzheimer 2008-2012 ont été créés les CNR-MAJ (Centre national de référence pour les malades Alzheimer jeune) afin de proposer un accompagnement spécifique aux personnes ayant débuté une MAMA avant 60 ans (Centre national de référence malades Alzheimer jeunes, s. d.). La feuille de route des maladies neurodégénératives 2021-2022 (Ministère des solidarités et de la santé, 2021) reconnaît que la prévalence des malades jeunes est supérieure aux estimations des plans

précédents et que les besoins pour ces personnes n'étaient pas couverts (Lebert et al., 2012; Ministère des solidarités et de la santé, 2021). Les problématiques spécifiques que peuvent rencontrer les malades jeunes ont souvent été oubliées et notamment dans le domaine du travail (Thomas et al., 2008). D'autre part, il existe un frein à l'accompagnement des personnes jeunes atteintes d'une MND. Dans les représentations, les MND font peur et cette peur est liée à la crainte de vivre son propre vieillissement (Douville, 2007). Ce processus réactionnel, appelé le transfert en psychanalyse, peut s'intensifier lorsque les soignants prennent en soins de jeunes personnes.

Même si la HAS préconise des compétences et une coordination spécifiques pour les patients de moins de 65 ans (Haute Autorité de Santé, HAS, 2018), il peut néanmoins être difficile pour les professionnels de santé de proposer un parcours de soins adapté à la personne atteinte de la MCL. Pour accompagner une personne jeune ayant une MCL il convient de réaliser une évaluation de son autonomie afin d'identifier les occupations problématiques où des adaptations pourront être proposées mais aussi les occupations où une réduction d'activité sera recommandée (Lebert et al., 2012). Pour cela un bilan neuropsychologique sera prescrit (Pasquier et al., 2014) et un bilan en ergothérapie pourra être proposé selon la structure d'accueil de la personne. Suite à cela se posera alors la question de l'adaptation ou de la réduction de l'activité professionnelle de la personne. Cette question de diminuer son activité professionnelle sera discutée avec le neurologue puis avec l'assistant social. Les personnes jeunes auront rapidement un arrêt de travail pour, dans un premier temps, prendre du repos et digérer le diagnostic de la maladie puis dans un second temps avoir le temps de faire des examens complémentaires du fait de leur jeune âge. Très souvent les personnes jeunes actives atteintes de TNC ont peu de pouvoir de décision sur le fait de continuer à travailler ou pas (Andrew et al., 2019). En effet le monde du travail ou le corps médical considérera qu'il serait alors préférable que la personne consacre son temps à ses activités domestiques ou de loisirs (Andrew et al., 2019).

3. Accompagnement en ergothérapie des personnes ayant la MCL

a) Les équipes spécialisées Alzheimer (ESA)

Dans le contexte du plan Alzheimer 2008-2012 ont été créées les équipes spécialisées Alzheimer (ESA) qui interviennent au domicile des personnes atteintes d'une MAMA telle que la MCL (Haute Autorité de Santé, HAS, 2011) afin de permettre aux personnes malades de vivre à domicile (Circulaire DGCS/SD3A no 2011-110 du 23 mars 2011 relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer (mesure n°6), 2011). L'intervention en ESA se fait sur prescription médicale (médecin traitant ou spécialiste) et l'accompagnement s'adresse essentiellement aux personnes au début de la maladie avec des troubles cognitifs légers à modérés ayant entraînés des répercussions dans le quotidien de la personne ou de son entourage (Portail national d'information pour les personnes âgées et leurs proches, 2022). Les ESA sont composées d'ergothérapeutes et/ou de psychomotriciens et

d'assistants de soins en gérontologie (ASG). Un ASG est un aide-soignant ayant une formation spécifique pour accompagner les personnes ayant une MAMA (Ministère du travail, de l'emploi et de la santé, s. d.). Les ESA ont pour objectifs d'améliorer ou de préserver l'autonomie de la personne dans ses activités de la vie quotidienne notamment le maintien des capacités restantes, adapter l'environnement et soutenir les proches aidants (Haute Autorité de Santé, HAS, 2011; Circulaire DGCS/SD3A no 2011-110 du 23 mars 2011 relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer (mesure n°6), 2011; Portail national d'information pour les personnes âgées et leurs proches, 2022). Le suivi se déroule en trois phases (Normand & Martin, 2023) : l'évaluation ; l'intervention où il est proposé de la stimulation cognitive et des soins de réhabilitation tout en s'appuyant sur les capacités restantes de la personne afin de répondre à des objectifs thérapeutiques établis avec la personne ; et le bilan de fin de suivi. Pour bénéficier d'un accompagnement en ESA, les personnes doivent obtenir un score minimum de 15/30 au Mini-Mental State Examination (MMSE) ; cette évaluation sera passée par l'ergothérapeute si elle n'a pas été faite au préalable par le médecin ou le neuropsychologue. Même si les ergothérapeutes utilisent encore fréquemment des outils d'évaluation basés sur les déficiences (MOCA, ERFC, etc.), il existe plusieurs évaluations orientées sur les occupations telles que le MOHOST, MCRO, ADL/IADL, AMPS (Normand & Martin, 2023) qui permettent d'identifier les sphères occupationnelles problématiques pour la personne. À noter que les ESA ont été développées en France en s'inspirant du programme COTID (Community Occupational Therapy in Dementia) créé par Maud Graff, ergothérapeute et chercheuse au Pays Bas (Normand & Martin, 2023). Ce programme a été conçu pour accompagner à domicile les personnes atteintes de démence et leurs aidants. Le programme COTID propose un accompagnement centré sur les occupations de la personne avec comme point de départ la méthode des récits de vie (Graff et al., 2013). À ce jour 145 ergothérapeutes ont été formés à ce programme mais il n'existe pas de chiffres indiquant le lieu d'exercice de ces ergothérapeutes (Normand & Martin, 2023).

b) Autres structures

Dans le cadre du plan maladies neurodégénératives 2014-2019 ont été créés à titre expérimental deux Équipes Spécialisées Neurologique à Domicile (ESN-A) (à Paris 15 et dans le Val d'Oise) qui accompagnent à domicile des personnes atteintes de maladies neurologiques et plus spécifiquement la maladie de Parkinson et la sclérose en plaques (Pôle Cap Neuro IDF, 2022). L'ESN-A est composée d'une infirmière coordinatrice (IDEC) et des professionnels de santé suivants : ergothérapeute, psychomotricien, psychologue clinicien, diététicien (Pôle Cap Neuro IDF, 2022). L'objectif des ESN-A est de prévenir et traiter une perte d'autonomie en lien avec des troubles neurologiques et cognitifs en délivrant des soins de réhabilitation. Seront exclues de ce dispositif les personnes dont la maladie est déjà prise en compte par les ESA. Pour les personnes atteintes de la MCL, nous pouvons supposer qu'elles pourront être accompagnées par une ESN-A si les premières difficultés font penser à la maladie de Parkinson. A titre d'exemple en 2019, l'ESNA ASSAD XV à Paris a accompagné 5 patients atteints

de la MCL (pour 71 patients) et en 2020, 4 patients atteints de la MCL (pour 58 patients) (Agence Régionale de Santé Île-de-France, 2021).

La mesure 15 du plan maladies neurodégénératives 2014-2019 prévoyait de faciliter l'accès à l'hospitalisation à domicile (HAD) pour les personnes atteintes d'une MND (Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, 2014). Les HAD proposent notamment des soins de réadaptation neurologique à domicile, au travers d'une équipe pluridisciplinaire composée d'ergothérapeutes, kinésithérapeutes, orthophonistes, et aussi de l'aménagement du domicile (FNEHAD Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile, 2022).

Les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) accueillent des personnes atteintes de la MCL. Normalement les résidents des EHPAD ont plus de 60 ans, un patient jeune aura alors besoin d'une dérogation du Conseil Général de son lieu de résidence pour y être accueilli (Centre national de référence maladies Alzheimer jeunes, s. d.; Service-public.fr, 2023). Au sein des EHPAD coexistent des unités d'hébergement renforcées (UHR) réservées aux personnes atteintes d'une MND avec des troubles sévères et notamment du comportement (CNSA Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, 2021b). Des espaces aménagés spécifiques au sein de l'EHPAD accueillent la journée les résidents atteints d'une MND, ces espaces sont nommés les PASA (pôle d'activités et de soins adaptés) (CNSA Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, 2021a). Les PASA sont composés d'un ergothérapeute ou psychomotricien, un ASG, un psychologue et un médecin coordinateur. Des activités thérapeutiques individuelles et collectives sont proposées en vue de préserver l'autonomie des résidents et offrir un lieu de vie sociale. Il existe également des structures de répit ou encore des unités cognitivo-comportementales (UCC). Toutes ces structures ne sont pas toujours adaptées aux sujets jeunes car ils ne souhaitent pas forcément cohabiter avec des personnes plus âgées et/ou ayant des troubles cognitifs sévères (Paulin & Pasquier, 2012). Ces établissements n'ont pas non plus de projets de soins ou d'équipes formées pour accompagner ces malades jeunes (Paulin & Pasquier, 2012).

Dans toutes ces structures citées précédemment, le rôle de l'ergothérapeute sera notamment d'évaluer et de maintenir l'autonomie des patients, de veiller à leur installation et positionnement, et d'accompagner les personnes présentant des troubles moteurs, sensoriels et cognitifs (ANFE, 2015). Pour la prise en soins des patients ayant des troubles cognitifs, l'ergothérapeute les accompagnera à développer des stratégies de compensation, à mettre en place des aides externes et à modifier l'environnement. Lorsque les personnes ont des troubles cognitifs, les ergothérapeutes les approchent donc en utilisant les principes de la réhabilitation cognitive. La réhabilitation cognitive se définit alors comme une approche non médicamenteuse qui permet aux personnes ayant des troubles cognitifs précoces notamment une utilisation adaptée de leurs fonctions cognitives malgré les difficultés rencontrées dans leur quotidien (Bahar-Fuchs et al., 2013).

Les personnes atteintes de la MCL peuvent également bénéficier d'un accompagnement en accueil de jour où il est proposé diverses activités telles que la stimulation cognitive, physique et sensorielle (CNSA Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, 2023). Ces activités peuvent être dispensées par un ergothérapeute. L'accueil de jour est avant tout destiné aux personnes âgées en perte d'autonomie mais certains consacrent une journée par semaine aux patients jeunes.

En France, il existe deux structures d'accueil spécialisées pour les personnes jeunes : les Maisons de Crolles en Isère et la résidence « Le Chemin » en Seine-et-Marne. Ces deux établissements sont destinés aux personnes de moins de 60 ans ayant la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. La résidence « Le Chemin » proposent un accueil de jour, un hébergement temporaire ou permanent ainsi qu'un accompagnement par une équipe pluridisciplinaire. L'accompagnement s'articule autour de thérapies médicamenteuses et non médicamenteuses telles que de l'ergothérapie, la réhabilitation cognitive, la kinésithérapie, l'art-thérapie, etc. (AEDE, s. d.). Les Maisons de Crolles sont un projet unique en France tant par sa philosophie et que par l'accompagnement des personnes. Chaque individu est considéré avant sa maladie, l'accompagnement repose sur les ressources et les capacités des personnes ; la structure d'accueil s'adapte à la personne et non l'inverse. Les Maisons de Crolles proposent un accueil de jour, un hébergement temporaire ou permanent où chacun est libre d'aller et venir. Les différentes activités du quotidien (cuisine, entretien, jardinage, sorties, etc.) sont partagées entre les résidents (Fondation OVE, s. d.; *Les Maisons de Crolles – AMA Diem*, s. d.) et les professionnels de santé interviennent comme au domicile des personnes et selon leurs besoins. La feuille de route des maladies neurodégénératives 2021-2022 (Ministère des solidarités et de la santé, 2021) préconise d'ailleurs de tester d'autres structures similaires à celle des Maison de Crolles ; le plan propose également un maillage plus adapté des patients jeunes dans chaque région. Un projet similaire porté par l'association Novam Diem est en cours d'élaboration en Loire-Atlantique (44) (Association Novam Diem, 2020).

Pour les personnes entrant tôt dans la maladie, il peut être difficile d'organiser les rendez-vous médicaux et ce d'autant plus s'ils sont à l'extérieur ce qui peut être incompatible avec une activité professionnelle. En effet si la maladie n'est pas encore reconnue par la MDPH, la personne devra s'absenter régulièrement pour honorer ses rendez-vous. Ainsi un accompagnement à domicile pourrait être plus facile à gérer pour la personne. Néanmoins, très vite se posera la question d'un temps partiel ou d'un mi-temps thérapeutique pour qu'un accompagnement à domicile, par exemple en ESA, puisse être envisageable. Dans le cadre d'un accompagnement à domicile d'une personne ayant une MAMA telle que la MCL, la HAS (Haute Autorité de Santé, HAS, 2018) préconise des actes d'ergothérapie et notamment de la réhabilitation cognitive dans les actes de la vie quotidienne. Les objectifs de cette réhabilitation visent à maintenir les capacités cognitives restantes de la personne en les stimulant pour réaliser ses occupations et à renforcer et mettre en place des stratégies compensatoires pour ses

occupations. Aussi lorsque la personne se trouve dans un environnement familial comme le domicile, la personne agit autrement et mieux (Graff et al., 2013). Quel que soit le lieu de l'accompagnement, qu'il soit à domicile ou en structure, se posera la question de la généralisation des compétences dans le milieu professionnel.

Nous avons vu que la MCL était la deuxième cause de MND et qu'elle pouvait débuter à partir de l'âge de 50 ans. En France du fait d'un changement de législation, l'âge de départ à la retraite est passé à 64 ans ce qui entraînera une hausse du nombre de personnes actives ayant des troubles cognitifs. L'arrêt de travail pour cause de MND peut être vécu comme un traumatisme provoquant des répercussions psychologiques importantes du fait d'une altération de la performance et qu'aussi le travail participe notamment à l'estime de soi et la confiance en soi. D'autre part lorsque les personnes atteintes d'une MAMA telle que la MCL ont un accompagnement en ergothérapie à domicile, la HAS préconise des actes de réhabilitation cognitive en vue de maintenir les activités de la vie quotidienne. Ainsi l'ensemble des recherches et lectures nous a amenés à la problématique suivante :

De quelle manière un programme de réhabilitation cognitive à domicile en ergothérapie permettrait à une personne de moins de 65 ans atteinte de la maladie à corps de Lewy en phase prodromale de maintenir ses rôles professionnels ?

Cadre conceptuel

I. La réhabilitation cognitive

En cas de MAMA, il est important de proposer un accompagnement cognitif précoce afin de réduire l'impact de ces troubles cognitifs dans la vie quotidienne (Van der Linden et al., 2003; Wojtasik et al., 2009). En effet du fait de la progression de la maladie, une prise en soins est primordiale car elle permettra au patient d'optimiser son fonctionnement à chaque stade d'évolution de sa maladie en exploitant ses capacités préservées pour réaliser ses occupations (Wojtasik et al., 2009).

Dans la littérature, il perdure une confusion dans la terminologie quant à l'accompagnement autour de la cognition. Ainsi nous allons distinguer ces trois approches :

- La stimulation cognitive : il s'agit de réaliser des activités qui permettent l'amélioration des fonctions cognitives et sociales au travers de jeux de société, de discussions ou d'atelier de reminiscence (Mowszowski et al., 2010; Normand & Martin, 2023).
- L'entraînement cognitif : il s'agit d'exercices standardisés pour travailler une fonction cognitive spécifique (Bahar-Fuchs et al., 2013; Mowszowski et al., 2010) telle que la mémoire, l'attention ou la résolution de problèmes. Les exercices sont réalisés sous format papier ou informatique.
- La réhabilitation cognitive : il s'agit d'une approche individuelle prenant en compte les capacités préservées de l'individu afin d'améliorer son fonctionnement quotidien (Bahar-Fuchs et al., 2013). La réhabilitation cognitive ne vise pas la restauration de la fonction cognitive.

La stimulation cognitive et l'entraînement cognitif sont « *centrés sur les déficiences et font suite à une évaluation des fonctions cognitives* » (Normand & Martin, 2023). La réhabilitation cognitive quant à elle, a une approche centrée sur la personne et sur ses occupations ce qui est en lien avec les concepts en ergothérapie (Normand & Martin, 2023).

L'évaluation cognitive est réalisée par un neuropsychologue qui peut parfois proposer quelques stratégies d'action pour la personne. L'ergothérapeute, quant à lui, apportera son expertise en termes d'adaptations environnementales dans les activités afin de maintenir un niveau d'autonomie et d'indépendance dans les occupations de la personne (Wojtasik et al., 2009). L'ergothérapeute fera donc le lien entre l'évaluation du neuropsychologue et les répercussions dans le quotidien. L'évaluation repose alors sur le fonctionnement cognitif de la personne et ses capacités fonctionnelles où seront observées les exigences requises pour réaliser la tâche (Clare et al., 2019).

La réhabilitation cognitive est une approche personnalisée dont l'action est orientée vers un but (Watermeyer et al., 2016). Elle permet aux personnes ayant une MAMA de s'engager dans leurs activités significatives, c'est-à-dire les activités importantes pour elle, et ainsi de maintenir un niveau d'autonomie

(Kudlicka et al., 2019, 2023). Plus précisément il s'agit d'un accompagnement individuel, très souvent au domicile de la personne où cette dernière identifiera les occupations qui lui posent problème et qu'elle souhaiterait réaliser de manière satisfaisante ou plus indépendante (Clare et al., 2023; Kudlicka et al., 2023). L'ergothérapeute proposera alors des stratégies pour que la personne puisse réaliser ses occupations importantes (Kudlicka et al., 2023). Ainsi la réhabilitation cognitive aura comme objectif d'optimiser le fonctionnement du patient à chaque moment de l'évolution de la maladie afin d'obtenir une performance satisfaisante dans une activité tout en s'appuyant sur les forces de la personne (Clare et al., 2023; Wojtasik et al., 2009). Même si la réhabilitation cognitive prend racine dans la neuropsychologie, il est important qu'elle soit écologique (Wojtasik et al., 2009).

L'objectif de la réhabilitation cognitive n'est pas d'améliorer la fonction cognitive mais le fonctionnement de la personne dans son environnement en identifiant ses besoins et ses objectifs personnels (Bahar-Fuchs et al., 2013). Les objectifs seront élaborés en collaboration avec l'ergothérapeute car les personnes ayant la MCL sont capables d'identifier des objectifs à atteindre dans le cadre d'un accompagnement en réhabilitation cognitive (Watermeyer et al., 2016). Les objectifs sont établis selon la méthode SMART, c'est-à-dire spécifique, mesurable, atteignable, réaliste, et temporellement défini (Wade, 2009). La réhabilitation cognitive est donc une approche orientée vers le résultat afin de faire face aux difficultés quotidiennes liées aux troubles cognitifs (Kudlicka et al., 2019) et elle repose sur le niveau de performance de la personne dans l'activité (Wojtasik et al., 2009).

La réhabilitation cognitive pour les personnes atteintes de TNC est généralement réalisée au domicile de la personne ou dans l'environnement où a lieu l'activité de la personne. Le transfert d'acquis ou la généralisation des apprentissages dans des situations différentes peut être complexe, ainsi cela pourra être évité en travaillant directement dans le contexte de la personne mais il n'est pas toujours aisé d'intervenir directement sur le lieu d'exercice professionnel de la personne. Il est donc important que l'ergothérapeute travaille la généralisation des apprentissages. La généralisation des apprentissages désigne la capacité à utiliser une habileté dans un contexte donné avec un matériel donné et à le transférer dans un autre contexte avec un autre matériel (Paquette, 2009). Le succès de la généralisation dépend en partie des capacités intellectuelles et cognitives de la personne mais également des méthodes adoptées par le thérapeute (Paquette, 2009). Pour cela, il est important que la personne puisse établir la liste de toutes les situations où elle pourra mettre en œuvre ses stratégies (Paquette, 2009). D'autre part l'ergothérapeute devra prévoir des supports adaptés aux diverses occupations de la personne et que cette dernière puisse également les utiliser sur le long terme (Paquette, 2009). De plus, l'intervention au domicile d'un ergothérapeute auprès de personnes ayant des troubles cognitifs permettrait d'améliorer sa performance occupationnelle (Graff et al., 2003). La réhabilitation cognitive est donc plutôt proposée en séance individuelle qu'en groupe (Kudlicka et al., 2019).

Il existe trois principales stratégies en réhabilitation cognitive (Van der Linden et al., 2003) :

- La facilitation de la performance cognitive
- L'apprentissage spécifique de nouvelles connaissances, habiletés et/ou automatismes
- L'aménagement de l'environnement / la compensation

La facilitation de la performance cognitive consiste à la mise en place de conditions optimales pour faciliter la performance (Wojtasik et al., 2009). Cette stratégie peut être employée notamment lorsque la personne présente des difficultés de mémoire épisodique, de langage et de manipulation des chiffres (Van der Linden et al., 2003). Par exemple, les procédés mnémotechniques, susciter un encodage moteur, éviter les distracteurs, faire une chose à la fois (Wojtasik et al., 2009). Dans la stratégie de la facilitation de la performance, il est important d'impliquer la famille et les aidants afin qu'ils mettent en place également les conditions optimales favorisant la performance de la personne (Wojtasik et al., 2009).

L'apprentissage spécifique de nouvelles connaissances/habiletés/automatismes regroupe trois techniques différentes : la récupération espacée, l'apprentissage sans erreur et l'estompage d'indices (Van der Linden et al., 2003). La récupération espacée consiste à faire rappeler à la personne une information avec un délai de plus en plus long (Wojtasik et al., 2009) ; cette technique a fait ses preuves auprès de patients Alzheimer. L'apprentissage sans erreur se résume à apprendre la réponse correcte dès le départ et ainsi éviter de produire des erreurs pendant la phase d'apprentissage. En effet, les patients ayant une MAMA peuvent mémoriser une erreur et la reproduire par la suite (Wojtasik et al., 2009). L'apprentissage sans erreur est souvent utilisé lorsque la personne va notamment apprendre à utiliser un nouvel appareil (Wojtasik et al., 2009). Cette stratégie a d'ailleurs montré son efficacité auprès d'adultes ayant une démence (Pool, 2018). Et l'estompage d'indice consiste à diminuer graduellement l'indilage jusqu'à ce que la personne puisse donner la bonne réponse ou réaliser la tâche sans indilage. Cette technique a montré ses preuves auprès de patients non déments amnésiques (Van der Linden et al., 2003).

Quant à la stratégie de l'aménagement de l'environnement/la compensation, il s'agit de mettre en place des aides externes et de structurer l'environnement de la personne afin de suppléer les fonctions cognitives déficitaires (Van der Linden et al., 2003; Wojtasik et al., 2009). En d'autres termes, il s'agit de mettre en place une orthèse mentale c'est-à-dire une adaptation physique pour compenser les troubles cognitifs (Kalfat, 2012). Cela consistera par exemple à simplifier une activité, mettre en place une aide à la mémoire ou une assistance technologique (un agenda, d'un carnet mémoire, d'une horloge, etc.) (Pool, 2018). Une aide externe ou compensatoire ne sera efficace qu'à la condition qu'elle soit adaptée à la personne et que cette dernière sache l'utiliser (Van der Linden et al., 2003). Cela implique donc une phase d'apprentissage au préalable ; cette période d'apprentissage pourra ainsi être déployée selon la

stratégie de l'apprentissage spécifique. La stratégie de l'aménagement de l'environnement/la compensation peut notamment être utilisée pour améliorer les conversations (grâce à des prothèses mnésiques telles que des phrases préparées), réduire l'apathie (par exemple en enlevant ou simplifiant l'environnement pour faciliter l'activité) et améliorer l'orientation spatiale (Van der Linden et al., 2003). Nous rappelons ici que les difficultés spatiotemporelles et l'apathie sont des symptômes présents dans la MCL.

Il existe aussi d'autres techniques probantes en réhabilitation cognitive : graduer l'activité, montrer l'activité, l'apprentissage par l'action (Kudlicka et al., 2019).

Les adultes avec des TNC sont capables d'apprendre de nouvelles compétences et de s'engager dans des activités significatives (Pool, 2018) leur permettant ainsi de maintenir leur autonomie et leur indépendance. Il a été mis en évidence que l'apprentissage spécifique de techniques et l'approche compensatoire permettent notamment d'atteindre les objectifs établis lors d'un accompagnement en réhabilitation cognitive (Clare et al., 2023) ; ces objectifs visaient des AVQ. Néanmoins, selon les personnes certaines techniques seront plus appropriées que d'autres. Ainsi ce sera à l'ergothérapeute de tester les différentes stratégies et d'adapter son accompagnement en réhabilitation cognitive selon la personne (Kudlicka et al., 2023). Cela permet notamment d'établir un programme de réhabilitation cognitive personnalisé, flexible et orienté selon les besoins de la personne (Clare et al., 2023).

Pour les personnes au stade précoce de la maladie, la réhabilitation cognitive a pour objectif l'autonomie et l'engagement dans les occupations ; cela peut nécessiter l'apprentissage de stratégies et/ou de méthodes compensatoires afin de faire face aux difficultés cognitives (Bahar-Fuchs et al., 2013; Kudlicka et al., 2023; Watermeyer et al., 2016). En réhabilitation cognitive, il est important de comprendre la nature des erreurs du patient pour pouvoir proposer des adaptations nécessaires à la réalisation de l'activité (Wojtasik et al., 2009). Aussi, il est important que la personne ait une bonne compréhension de ses troubles, de ses capacités préservées et de la nature de ses erreurs en fonctionnement (Jacquemin, 2023; Wojtasik et al., 2009). Dans le programme COTID qui, nous le rappelons, est un accompagnement à domicile en ergothérapie auprès de personnes âgées souffrant de démence et de leurs aidants, Graff (Graff et al., 2013) précise que l'apprentissage spécifique de nouvelles stratégies était adaptée aux personnes ayant des troubles cognitifs légers car elles sont en mesure d'identifier les activités difficiles à réaliser et pour lesquelles elles souhaiteraient rester autonome. Les personnes jeunes atteintes de troubles cognitifs ont souvent conscience de leurs difficultés (Haute Autorité de Santé, HAS, 2018) ainsi un programme de réhabilitation cognitive pourrait être adapté et plus précisément l'apprentissage spécifique. Les personnes en phase prodromale de la MCL ayant peu de difficultés mnésiques ou si elles sont présentes sont liées aux troubles attentionnels au début, elles pourraient ainsi être en capacité d'apprendre de nouvelles connaissances, habiletés ou automatismes.

La réhabilitation cognitive semble avoir un effet positif sur les activités quotidiennes (Fayel et al., 2020) et sur le comportement (Clare et al., 2023). Elle permet de mettre en place de nouvelles routines comportementales afin de faire face aux éventuelles difficultés rencontrées dans chacune des situations de la vie quotidienne (Clare et al., 2023). Dans le cadre d'une maladie d'Alzheimer, d'une démence vasculaire ou mixte avec une atteinte légère à modérée, la réhabilitation cognitive a permis d'améliorer le fonctionnement des personnes dans leur quotidien (Clare et al., 2019). Hindle (Hindle et al., 2018) a identifié, certes sur un échantillon faible, que la réhabilitation cognitive via l'approche compensatoire et/ou la pratique d'exercices répétés d'une fonction cognitive améliorerait la gestion des médicaments, la planification, les fonctions exécutives, l'apprentissage de nouvelles compétences et le bien-être des personnes ayant une démence à corps de Lewy et Parkinsonienne. Ainsi nous pouvons nous demander si un accompagnement en réhabilitation cognitive permettrait aux personnes ayant la MCL avec des troubles légers d'améliorer leur fonctionnement quotidien particulièrement dans leur activité professionnelle. Pour identifier les facteurs pouvant influencer l'environnement de travail et aussi la personne en tant que travailleur, nous pouvons nous appuyer sur le Modèle de l'Occupation Humaine qui permet notamment de mettre en avant les forces et les faiblesses en lien avec le travail (Kielhofner et al., 1999).

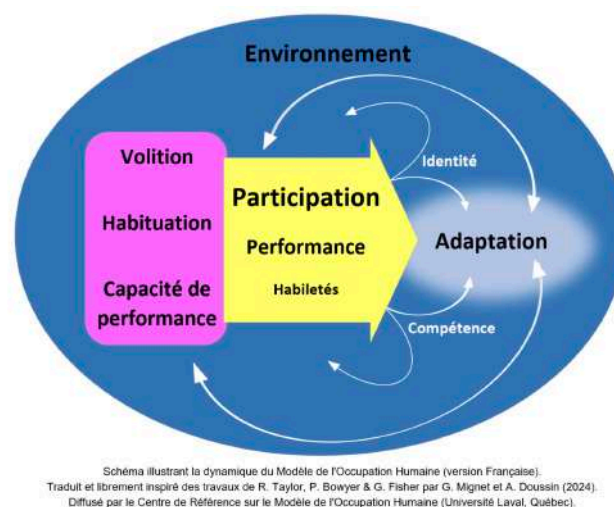
II. Présentation du Modèle de l'Occupation Humaine (MOH)

L'ergothérapeute va s'intéresser à améliorer le fonctionnement de la personne dans ses occupations en prenant en compte les différentes composantes de la personne et notamment la sphère cognitive qui est un paramètre clé pour établir la notion de compétence et de performance (Katz, 1994). Nous retrouvons d'ailleurs ces notions de compétence et de performance dans le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) développé par Gary Kielhofner en 1975. En effet, selon ce modèle, la performance occupationnelle est un facteur de santé, de bien-être, de développement et de changement (Parkinson et al., 2017) et la compétence est la capacité à maintenir des occupations (Université Laval - Centre de référence du modèle de l'occupation humaine, 2006). Aussi le MOH donne un cadre permettant de comprendre les différents facteurs qui influencent la personne en tant que travailleur (Kielhofner et al., 1999).

Selon Kielhofner, l'être humain est un être occupationnel et l'occupation est importante dans la vie des individus (Taylor et al., 2024). De plus, c'est par l'action que la personne se construit et elle pourra s'adapter aux exigences de la vie en société grâce à sa nature occupationnelle (Taylor et al., 2024). Kielhofner définit l'occupation comme toutes activités réalisées par un individu dans un contexte physique, temporel et socioculturel (Taylor et al., 2024). Les occupations peuvent être classées selon trois catégories : les activités productives (activités rémunérées ou non visant à fournir un bien, un savoir ou un service à quelqu'un), les loisirs (activités entreprises pour son temps libre), les activités de la vie

quotidienne (activités de la vie courante telles que les soins personnels, l'entretien du domicile, les repas, etc.) (Taylor et al., 2024). Ce modèle conçoit les individus comme des êtres dynamiques évoluant dans le temps (Parkinson et al., 2017), ainsi l'objectif du MOH est de comprendre le fonctionnement occupationnel de la personne et d'expliquer les forces et les faiblesses de la personne à s'engager dans des occupations (É. Trouvé et al., 2016).

Le MOH est un modèle centré sur la personne (c'est-à-dire que le thérapeute observe et questionne le patient pour comprendre les besoins spécifiques de la personne (Taylor et al., 2024)), ses occupations et l'environnement dans lequel les occupations sont réalisées. Il repose sur l'interaction entre la personne ou l'être occupationnel, l'environnement et l'agir. Il peut être représenté selon le schéma suivant :



La dimension de l'être occupationnel comprend trois composantes : la volition, l'habitude et la capacité de performance. Ces trois composantes influencent d'ailleurs notre comportement au travail (Kielhofner et al., 1999).

La volition désigne la motivation de la personne à agir ou à s'engager dans une occupation (Taylor et al., 2024). La volition est constituée des valeurs (ce que la personne considère comme important), des centres d'intérêt (ce que la personne trouve agréable et satisfaisant) et la causalité personnelle (ce que la personne pense de son efficacité à réaliser une activité). Les valeurs, les centres d'intérêt et la causalité personnelle sont interdépendants et constituent notre engagement dans une occupation (Taylor et al., 2024). Dans le contexte du travail, la volition désigne le fait de choisir son travail, d'y trouver un intérêt et d'en être satisfait (Kielhofner et al., 1999). Être conscient de sa causalité personnelle au travail permet notamment d'être décisionnaire dans son choix de carrière. Au contraire, avoir un faible sentiment de compétence au travail entraîne une attitude négative et un risque d'échec plus important (Kielhofner et al., 1999).

L'habitation fait référence à des comportements de routine dans notre vie quotidienne. L'habitation est constituée des rôles et des habitudes. La manière dont nous agissons reflète les rôles que nous avons internalisés (Taylor et al., 2024). En d'autres termes, notre conduite dépend des comportements que nous avons appris en lien avec un statut particulier (Taylor et al., 2024) ; par exemple époux, parents, travailleurs, étudiants. D'autre part, les rôles apportent à la fois une identité et des attentes comportementales en lien avec les rôles de la personne (Kielhofner et al., 1999). Les habitudes sont des comportements et attitudes répétées dans un environnement familier ou des situations familières (Taylor et al., 2024). Le travail étant considéré comme une habitude de vie, la plupart des comportements au travail sont guidés par nos habitudes (Kielhofner et al., 1999). Par exemple, la personne saura à quelle heure arriver au travail, comment y aller, connaîtra les différentes tâches qu'elle doit exécuter dans son travail ou encore saura répondre à une requête de son supérieur ou d'un client (Kielhofner et al., 1999). Aussi Kielhofner précise que les rôles occupationnels tels que ceux en lien avec une activité professionnelle font partie des routines de vie des individus (Dubois et al., 2017). Les rôles participent à la construction de sa propre identité. En effet, lorsqu'une personne s'identifie fortement à son rôle de travailleur, elle est susceptible de s'investir beaucoup plus dans son travail (Kielhofner et al., 1999).

La capacité de performance désigne notre aptitude à agir. Elle dépend de composantes objectives (physiques et mentales) et de composantes subjectives (fatigue, douleur, émotions, plaisir, satisfaction, etc.) (Taylor et al., 2024). Une situation occupationnelle problématique limite la capacité de performance pouvant ainsi empêcher les individus à s'engager dans des occupations (Kielhofner et al., 1999). Ainsi les valeurs, la causalité personnelle, les intérêts, les rôles et les habitudes peuvent être impactés par une modification de la capacité de performance (Kielhofner et al., 1999).

Les trois composantes de l'être occupationnel (volition, habitation et capacité de performance) sont en interaction avec l'environnement (constitué d'une dimension physique et d'une dimension sociale) qui influence la participation occupationnelle en offrant des opportunités et des ressources mais aussi des contraintes pour la personne (Parkinson et al., 2017; Villaumé, 2019). L'environnement est ainsi la quatrième composante influençant notre comportement au travail. Le modèle du MOH met l'accent sur le fait que notre manière de réaliser l'occupation, en l'occurrence notre manière de travailler, est toujours le résultat de l'interaction entre ces quatre composantes (Kielhofner et al., 1999). D'autre part, l'être occupationnel influence l'environnement et vice versa (É. Trouvé et al., 2016). En effet, l'environnement va influencer la manière de réaliser l'occupation, et chez la personne des changements peuvent être réalisés via une modification de l'environnement ou via une modification des trois composantes définissant l'être occupationnel (volition, habitation et capacité de performance) (É. Trouvé et al., 2016). Dans le contexte d'une activité professionnelle, la réussite au travail pour une

personne rencontrant des problématiques occupationnelles dépend autant de l'environnement que de ses composantes (Kielhofner et al., 1999).

L'individu pourra s'adapter à son environnement selon l'agir qui est constitué de trois niveaux : la participation occupationnelle (c'est-à-dire la réalisation d'occupations ; par exemple travailler comme cuisinier), la performance occupationnelle (soit la réalisation de tâches ; par exemple préparer un plat) et les habiletés (c'est-à-dire la réalisation d'actions observables ; par exemple laver, éplucher, prendre, manipuler). La participation occupationnelle désigne donc l'engagement, l'implication et la performance de la personne dans ses activités, et la performance occupationnelle est le fait de réaliser un ensemble de tâches. La participation occupationnelle d'une personne est souvent liée aux rôles que la personne endosse dans son quotidien (Taylor et al., 2024). Ces rôles sont liés à des occupations et ces occupations sont liées à des tâches que la personne réalise et donc à sa performance occupationnelle (Taylor et al., 2024). D'autre part, la performance se produit dans une routine quotidienne qui est influencée par l'habitation, et donc par les rôles, ainsi que par l'environnement (Graff et al., 2013). Pour reprendre l'exemple précédent, endosser le rôle de cuisinier signifie être capable d'acheter les ingrédients et de préparer un plat. Des troubles cognitifs peuvent donc entraver la performance occupationnelle et donc les rôles de la personne.

Au cours de sa vie, l'individu va être en action et réaliser diverses occupations dans des environnements différents ce qui va refléter ses expériences rencontrées (Taylor et al., 2024). Cette accumulation d'expériences va créer une identité occupationnelle (soit ce que la personne est et souhaite devenir) et une compétence occupationnelle (c'est-à-dire maintenir une participation occupationnelle en cohérence avec son identité) (Taylor et al., 2024) ; ce qui permettra ainsi à la personne de s'adapter à de nouvelles occupations. La découverte de troubles cognitifs sonne comme un changement dans la vie d'un individu. La réaction au changement est liée aux caractéristiques et aux capacités de la personne mais aussi à l'environnement dans lequel elle vit ou travaille (Taylor et al., 2024). Si nous nous replaçons dans le contexte du travail, l'interaction des différents facteurs que nous avons explicités précédemment peut faciliter ou au contraire empêcher la participation occupationnelle et donc entraver le rôle de travailleur de la personne. Si la personne parvient à intégrer une nouvelle identité occupationnelle et à atteindre un sentiment de compétence occupationnelle alors elle pourra s'adapter à sa nouvelle occupation et donc intégrer son rôle (Taylor et al., 2024).

Le MOH met l'accent sur les occupations significatives pour la personne dans son propre environnement physique et social (Graff et al., 2013) ce qui est en lien avec les concepts de réhabilitation cognitive qui nous le rappelons ici a pour objectif de répondre à des besoins spécifiques de la personne et qu'il est primordial que l'activité soit réalisée dans l'environnement écologique de la personne

(Normand & Martin, 2023). Aussi dans le MOH, la cognition est impliquée dans les trois dimensions de la personne, à savoir la volition, l'habitation et la capacité de rendement/performance (Katz, 1994).

Le MOH offre la possibilité de ne pas négliger les facteurs engendrant une situation occupationnelle problématique au travail (Kielhofner et al., 1999). Ce modèle a d'ailleurs développé des outils d'évaluation standardisés à appliquer dans le domaine du travail. Le Work Environment Impact Scale (WEIS) permet d'identifier les caractéristiques de l'environnement et les éléments faisant obstacle au rendement et à la satisfaction au travail (Université Laval - centre de référence su modèle de l'occupation humaine, 1998). Aussi le Worker Role Interview (WRI) permet d'évaluer le rôle professionnel de la personne dans le passé et le futur (Université Laval - Centre de référence du modèle de l'occupation humaine, 2005). Même si ces outils d'évaluation n'ont pas été traduits en français, ils pourraient permettre d'identifier les ajustements à mettre en place pour que la personne puisse continuer à avoir une activité professionnelle (McCulloch et al., 2016). En effet, le MOH propose une approche permettant de comprendre les différents facteurs qui influencent l'adaptation au travail (Kielhofner et al., 1999) ce qui sous-entend aussi les facteurs influençant les rôles de la personne au travail.

III. Le concept de rôle

1. Les rôles sociaux

Le terme *rôle* est défini dans le Larousse (Larousse, 2023b) comme « *un genre d'action ou de comportement à la place qu'on occupe* » ou la « *fonction remplie par quelqu'un* ». En sciences sociales, nous parlons de la théorie des rôles. De nombreux auteurs ont écrit sur le sujet c'est pourquoi il n'existe pas de définition universelle. Néanmoins dans la théorie des rôles, nous retrouvons le fait que les individus étant des êtres sociaux, ils vont endosser plusieurs rôles sociaux et que pour chacun des rôles, il existe des comportements et attentes spécifiques de la part de la société (Jackson, 1998). Le rôle se définit donc comme « *le comportement correspondant aux normes* » ou « *les attentes à l'égard du comportement* » (Coenen-Huther, 2005). Ces comportements normatifs dans la théorie des rôles permettent de faire le lien avec la notion de statut dans la société (Coenen-Huther, 2005; Meyer, 2013), c'est-à-dire que le statut va donner des droits et des devoirs, et va permettre l'exercice de certaines fonctions (Meyer, 2013). Chapuis et Thomas (Chappuis & Thomas, 1995) ont établi une classification des différents rôles que peut endosser une personne :

- *Rôle assigné ou imposé* : en rapport aux attributs de la personne tels que l'âge et le sexe ;
- *Rôle acquis* : en fonction de l'agissement de la personne tel que le rôle professionnel ;
- *Rôle prescrit* : il s'agit des « *comportements et conduites attendus en fonction du statut de la personne* » ;
- *Rôle réel* : l'interprétation de la personne de son rôle prescrit.

Un même individu peut donc endosser différents rôles acquis et prescrits, par exemple il peut à la fois être parent, travailleur, ami, cuisinier, etc. (Meyer, 2013). Ces différents rôles peuvent s'exercer simultanément ou séparément (Meyer, 2013).

La vie des individus est rythmée par les différents rôles qu'ils assument. Prenons l'exemple d'une infirmière exerçant dans un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD). Au cours d'une journée, elle endossera le rôle de soignant en lien avec sa profession, sa performance occupationnelle sera alors de réaliser des soins spécifiques, adopter une relation thérapeutique et de bienveillance, rédiger des transmissions, etc. ; puis elle aura le rôle de collègue lorsqu'elle sera en interaction avec les autres membres du SSIAD lors des réunions ou des pauses déjeuners ; puis après sa journée de travail elle adoptera des rôles en lien avec sa famille (épouse, mère...), ses amis ou encore ses activités de loisirs (pratiquer une activité sportive, aller au cinéma, au restaurant...). Au regard de cet exemple, il ressort trois rôles principaux pour un individu : les rôles sociaux, rôles familiaux et rôles professionnels.

Lamamra (Lamamra, 2000) a étudié les rôles sociaux, familiaux et professionnels au travers de l'approche ergothérapique. Tout d'abord cet auteur fait la distinction entre les rôles « de fait » et les rôles « choisis ». Les rôles « de fait » sont prédéterminés selon les attributs et la culture de la personne c'est-à-dire que *« l'être humain naît homme ou femme dans une société donnée ; à partir de là certains rôles sont déterminés »* (Lamamra, 2000). Les rôles « choisis » sont des choix établis *« par la personne dans son comportement occupationnel »*. Les occupations dites productives (activités professionnelles, bénévolats) et les loisirs sont liés aux rôles « choisis » car les individus peuvent choisir d'entreprendre cette occupation, même s'il s'agit parfois d'un choix par défaut. Ces rôles ne sont pas fixes et peuvent évoluer dans le temps. En effet les individus vont faire des choix occupationnels en fonction de leurs expériences passées, ce qu'ils sont aujourd'hui et ce qu'ils souhaitent devenir (Lamamra, 2000). Aussi ces rôles interagissent entre eux formant l'individu dans la société (Lamamra, 2000).

La notion de rôle a été définie en ergothérapie. Le Cadre Conceptuel du groupe Terminologie du réseau Européen des écoles d'ergothérapie (CCTE) définit le rôle comme *« des normes et des attentes sociales culturelles, portant sur la performance occupationnelle, qui sont associées à l'identité personnelle et sociale de l'individu »* (Meyer, 2017). L'Association Canadienne des Ergothérapeutes (ACE) quant à elle définit le rôle comme un *« patron occupationnel défini sur le plan culturel et qui témoigne de routines et habitudes particulières »* (Meyer, 2013). Dans le MOH, nous rappelons que le rôle est l'incorporation d'un statut social et d'un ensemble de comportements en lien avec ce statut (Taylor et al., 2024). Ainsi les rôles guident la personne dans la manière de réaliser la tâche et selon sa position sociale. Les normes liées aux rôles permettent ainsi aux individus de réaliser des tâches selon ce qui est attendu par la position (Willard et al., 2009).

Par les définitions issues des sciences sociales et des concepts en ergothérapie, nous nous rendons compte que la notion de rôle social est une combinaison de normes et de valeurs issues de la société et de l'expérience de la personne c'est-à-dire sa manière d'agir, ses différentes occupations. S'il n'y a pas d'activité rattachée, il n'y aura pas de rôle du point de vue de l'ergothérapeute. Un ergothérapeute va s'intéresser aux rôles car au sein d'une même culture cela permet de remonter aux occupations ou aux activités incluses dans ce rôle (Meyer, 2013). D'autre part du fait que les rôles correspondent à des normes sociales (Meyer, 2013), la société aura des attentes vis-à-vis de la personne à endosser un rôle. Par attente, il y a notion de performance occupationnelle où nous attendons que la personne réalise certaines tâches en lien avec son rôle.

L'annonce d'une MND ou la découverte de troubles cognitifs provoque une rupture pour la personne et/ou son entourage mais aussi une perte de rôle pouvant engendrer un déséquilibre dans la vie de la personne (Lamamra, 2000). Les patients que l'ergothérapeute accompagne vont rencontrer, du fait de leur situation occupationnelle problématique, des difficultés à exercer leurs rôles, notamment ceux avec un statut valorisé comme leur rôle professionnel (Meyer, 2013). Du fait de la singularité de chaque individu, chacun ne réagira pas de la même manière face à la perte de rôles du fait de la maladie (Lamamra, 2000). Pour y faire face, les personnes devront mettre en place des adaptations. Lors de l'accompagnement en ergothérapie, il est important d'évaluer les répercussions de la maladie et cette évaluation se base notamment sur les rôles altérés ou perdus, et comment la personne a la capacité à reprendre ou à changer de rôle (Lamamra, 2000). L'identification des rôles affectés par la maladie pourra se faire au travers de l'évaluation « *Liste de rôles* » issue du MOH (Université Laval - Centre de référence du modèle de l'occupation humaine, 2019) où la personne indiquera dans un premier temps si parmi une liste de rôles (où figure le rôle de travailleur), elle a rempli ce rôle dans le passé, présent et futur ; puis dans un second temps elle indiquera la valeur ou l'importance qu'elle accorde à ce rôle. Aussi au travers d'un entretien, l'ergothérapeute pourra identifier les occupations dont la performance occupationnelle est entravée et qui impactent donc les rôles endossés par la personne. Du fait du jeune âge de cette population, elle est souvent très active tant dans les activités productives que de loisirs (Lebert et al., 2012), il est donc important d'identifier les rôles rattachés à ces activités et notamment ceux en lien avec un rôle professionnel même si la personne est en arrêt de travail.

2. Les rôles professionnels

Le terme « *profession* » désigne à la fois une activité rémunérée pour gagner sa vie, un métier donnant une position sociale et aussi un ensemble de personnes qui exercent un même métier (Larousse, 2023a). Le travail permet également « *d'acquérir un statut social qui détermine la place occupée dans la société* » (Vézina et al., 2001). Une profession relève donc à la fois de la notion de statut et de rôle (Fougeyrollas & Roy, 1996). Par exemple, le fait d'être médecin fait référence à la fois au statut dans la

hiérarchie sociale, et au rôle si nous nous plaçons au regard d'une occupation professionnelle.

Selon la notion de rôle que nous avons défini précédemment, nous pouvons définir le rôle professionnel comme un ensemble de comportements et d'attitudes en lien avec le métier comprenant à la fois les tâches à réaliser et les responsabilités à assumer selon la profession. Le travail donne un rôle social (Evans, 2019) et construit la manière dont nous faisons les choses (Taylor et al., 2024). Au travail, les individus vont endosser un rôle en lien avec leurs fonctions et leurs missions. Ainsi dans le cadre d'un rôle professionnel, l'environnement de travail, les collègues, le management ont des attentes spécifiques dans la réalisation du travail à effectuer et donc dans la performance du travail à réaliser.

Les rôles professionnels seront différents selon les métiers. En effet les activités sous-jacentes sont propres à chaque métier. Ainsi les attentes de l'environnement professionnel dépendront du métier de la personne et du niveau d'exigence attendu qui peut être soit lié à la fonction propre de la personne soit du management. Par exemple, nous allons attendre d'une infirmière qu'elle ne commette aucune erreur car il y a un enjeu autour de la sécurité. Par contre, nous pouvons émettre l'hypothèse qu'une erreur de saisie par un comptable pourra être excusée mais avec la répétition des erreurs, la performance de la personne sera remise en question par l'environnement professionnel. Comme nous l'avons vu précédemment avec la notion de rôles sociaux, les rôles professionnels seront différents chez chaque individu et ce même s'ils partagent le même métier. En effet « *deux personnes ne peuvent jamais partager un même ensemble de rôles* » (Meyer, 2013) ce qui fait que les rôles assumés par les individus sont propres à chacun. Les rôles professionnels seront donc interprétés selon les particularités personnelles de la personne telles que sa personnalité, son expérience, l'environnement dans lequel elle exerce, etc. Aussi la performance au travail dépend de la manière dont la personne a incorporé son rôle professionnel mais aussi des autres rôles de la personne (Kielhofner et al., 1999). Par exemple, pour une personne dont le travail est important pour des raisons financières ou lui donne un statut social et de la satisfaction, alors le travail sera central pour son existence.

Étant donné l'âge d'apparition de la maladie, les personnes en phase prodromale de la MCL seront encore en activité professionnelle (Pasquier et al., 2014). Avoir une occupation significative telle que le travail est un déterminant à la santé (Andrew et al., 2019). Même si les TNC peuvent compromettre la capacité à maintenir son emploi (Andrew et al., 2019), plusieurs études préconisent de continuer une activité professionnelle car le travail est important dans la vie des individus (Nygard et al., 2023) et participe à la santé physique et mentale (Ritchie et al., 2018). Aussi continuer à travailler tout en ayant une MND procure un certain nombre d'avantages économiques, sociaux et psychologiques (Silvaggi et al., 2020). En effet, il contribue au développement de l'estime de soi, de la volition, du sentiment d'appartenance et de compétence (Westmorland et al., 2002).

Nous avons vu précédemment que la volition dans un contexte professionnel désignait le fait de choisir le travail que nous souhaitons exécuter et dont nous en sommes satisfaits. La satisfaction au travail est favorisée lorsque la personne en tant que travailleur se sent compétente (c'est-à-dire sa causalité personnelle), est capable et apprécie de réaliser les tâches, et trouve de la valeur dans ce qu'elle fait au travail (Kielhofner et al., 1999). Une situation occupationnelle problématique du fait de troubles cognitifs peut impacter la causalité personnelle de la personne dans son travail. En effet cela peut altérer son jugement entraînant une sur ou sous-estimation de ses capacités et donc parfois exposer la personne à un échec ou un danger (Kielhofner et al., 1999).

Lors de l'annonce d'un diagnostic de MCL, l'identité de la personne est touchée et notamment son rôle professionnel en particulier pour les individus ayant des troubles cognitifs précoces car très souvent les premiers symptômes sont repérés sur le lieu de travail (McCulloch et al., 2016; Silvaggi et al., 2020). Les rôles permettent de former les identités des individus et pour certains le travail a une part importante dans le fondement de leur identité personnelle (Kielhofner et al., 1999). Nous rappelons que du point de vue théorique du MOH, l'identité occupationnelle se définit comme une perception de ce que la personne est et souhaite devenir en tant qu'être occupationnel en se basant sur ses expériences passées (Taylor et al., 2024). Lorsque la maladie met fin au rôle professionnel de la personne, cette perte de rôle peut affecter son identité occupationnelle dans son ensemble et ainsi provoquer la perte d'autres rôles occupationnels importants (Andrew et al., 2019). De plus, comme les personnes jeunes atteintes de troubles cognitifs ont conscience de leurs troubles au début de la maladie (Haute Autorité de Santé, HAS, 2018), la maladie pourrait ainsi entraîner une perception négative d'elles-mêmes et en l'occurrence dans l'exercice de leur activité professionnelle.

Il est important qu'il y ait une coordination entre le médecin traitant ou le neurologue et le médecin du travail. En effet le médecin du travail peut s'appuyer sur des tests papiers crayons tels que le MMSE ou le MOCA pour évaluer les impacts mais il peut y avoir une discordance entre les résultats des tests et la réalité sur le lieu de travail (Daveluy, 2014). C'est pourquoi s'appuyer sur des bilans pluridisciplinaires et une approche écologique de l'activité professionnelle est primordial (Daveluy, 2014) pour que la personne puisse continuer à exercer son activité professionnelle, ou tout du moins avec des aménagements de poste. D'autre part si l'appréciation de la situation entraîne un arrêt de l'activité, il est important que la personne ait accès à des aides financières telles que la PCH (Prestation de compensation du handicap) via la MDPH si la maladie a débuté avant 60 ans et/ou l'AAH (Allocation adulte handicapé) via la caisse d'allocations familiales, le congé de longue durée pour les fonctionnaires ou encore la pension d'invalidité (Paulin & Pasquier, 2012; Service-public.fr, 2024). En effet, cela pourrait être un moyen d'éviter à la personne de se faire licencier provoquant ainsi des conséquences morales et financières (Paulin & Pasquier, 2012). D'autre part, les personnes devant mettre fin à leur travail du fait de troubles cognitifs peuvent parfois réussir à accepter ce changement mais cela est

conditionné au fait qu'elles parviennent à maintenir un engagement actif dans leurs relations familiales, leurs loisirs ou autres centres d'intérêt (Kielhofner et al., 1999). Or, comme nous l'avons évoqué précédemment, les personnes atteintes de la MCL peuvent présenter de l'apathie ou avoir des difficultés dans leurs relations sociales.

Adapter une occupation fait référence à la capacité à modifier son propre environnement afin de maintenir sa performance occupationnelle et donc sa performance au travail (Andrew et al., 2019). L'aménagement du poste de travail est alors primordial pour les personnes souhaitant rester actives, cela permet en effet de rester dans un environnement professionnel qui peut être aussi un soutien psychologique (Lebert et al., 2012). Par contre, cela sous-tend de révéler ses difficultés, mais pas forcément son diagnostic, à ses collègues et ces derniers pourraient participer à maintenir une certaine autonomie de la personne dans son travail (Lebert et al., 2012). Néanmoins les troubles cognitifs étant généralement associés aux pathologies gériatriques, les personnes pourraient tarder à révéler leurs difficultés par peur d'être stigmatisées (Nygard et al., 2023) mais aussi par peur de devoir arrêter trop tôt. Maintenir une activité professionnelle permettrait aux personnes atteintes de la MCL de préserver un niveau de fonctionnement général et une qualité de vie ; de plus cela contribuerait à réduire les stigmatisations liées aux troubles cognitifs et à promouvoir l'inclusion sociale (Silvaggi et al., 2020). Les lieux de travail où les personnes atteintes de TNC ont pu bénéficier de soutien de leurs collègues, d'une simplification de leurs rôles voire la proposition de nouveaux rôles ont permis d'étendre leur participation occupationnelle (Andrew et al., 2019).

Si suite à l'annonce de la MCL ou de reconnaissance de troubles cognitifs, un individu parvient à obtenir un nouveau travail adapté soit dans la même entreprise soit en milieu protégé, il sera toujours en activité professionnelle mais son statut au sein de la société aura été modifié. Passer d'une profession avec des responsabilités à un poste aménagé pourrait affecter la personne dans la reconnaissance de son statut social. En effet, pour certains, leur travail est en lien avec leurs centres d'intérêt, par contre pour d'autres, le travail offre peu de stimulation et/ou de plaisir (Kielhofner et al., 1999). Une situation occupationnelle problématique en lien avec des troubles cognitifs peut modifier le caractère volitionnel car les personnes peuvent se sentir en difficultés dans leur travail (Kielhofner et al., 1999). Ainsi se posera alors la question du maintien, du changement ou de l'arrêt du rôle professionnel. Il est donc important d'évaluer en ergothérapie l'environnement de la personne et de son entourage et que la personne soit active dans l'accompagnement afin de mettre en place un projet en adéquation avec ses attentes (Lamamra, 2000).

Comme il y aura de plus en plus de personnes en activité avec des troubles cognitifs, leur accompagnement devient donc un enjeu de santé public émergent. Pour les personnes de moins de 65 ans, un accompagnement médico-social rapide et spécifique est nécessaire car la maladie survient alors

qu'elles sont toujours en activité. La prise en soins pourrait ainsi permettre de limiter les répercussions professionnelles notamment (Haute Autorité de Santé, HAS, 2018; Paulin & Pasquier, 2012). Il y a ainsi un potentiel important pour l'ergothérapeute d'accompagner ce public (McCulloch et al., 2016; Söderback, 2015). En effet, l'ergothérapeute a tout à fait sa place pour accompagner les personnes avec des troubles cognitifs précoces (McCulloch et al., 2016) car via son approche centrée sur la personne, l'ergothérapeute peut favoriser les personnes à conserver des rôles occupationnels significatifs (Andrew et al., 2019) incluant le maintien d'une activité professionnelle (Silvaggi et al., 2020). L'ergothérapeute peut jouer un rôle important à accompagner ces personnes pour qu'elles identifient comment redessiner leur travail et dans quelle nouvelle activité professionnelle adaptée elles pourraient s'engager (Kielhofner et al., 1999).

Pour synthétiser, nous avons vu que lorsque la MCL affectait les personnes jeunes, la maladie entraînait des répercussions dans leurs rôles professionnels et leur performance au travail. Selon les individus le travail est important dans leur vie. Cela leur donne un statut social et participe au caractère volitionnel. Dans le cadre d'un accompagnement en ergothérapie d'une personne atteinte de la MCL, il est préconisé des soins de réhabilitation cognitive permettant de s'appuyer sur les capacités de la personne. Au travers du MOH, nous avons vu que l'environnement dans lequel la personne agit va influencer sa manière d'Être, par exemple les rôles qu'elle va endosser mais aussi sa capacité de performance dans ses occupations. Selon le DSM-V (American Psychiatric Association, 2016), les TNC légers nécessitent notamment des compensations dans les actes de la vie quotidienne. Parmi les stratégies de réhabilitation cognitive, l'aménagement de l'environnement/la compensation permet d'améliorer le fonctionnement des personnes ayant des TNC. Aussi cette stratégie suppose un apprentissage pour maîtriser ce nouvel environnement. Nous rappelons que la problématique de cette étude est : de quelle manière un programme de réhabilitation cognitive à domicile en ergothérapie permettrait à une personne de moins de 65 ans atteinte de la maladie à corps de Lewy en phase prodromale de maintenir ses rôles professionnels ?

Nous émettons alors l'hypothèse suivante :

Un accompagnement en ergothérapie à domicile comprenant l'apprentissage spécifique et l'aménagement de l'environnement/la compensation permettrait à une personne de moins de 65 ans ayant la maladie à corps de Lewy en phase prodromale de maintenir sa performance dans le travail.

Cadre expérimental

I. Méthodologie d'enquête

1. Objectifs de l'enquête

Afin de vérifier l'hypothèse, une enquête sera réalisée (Van Campenhoudt et al., 2022). L'objectif de cette enquête est de vérifier si au travers de deux approches de la réhabilitation cognitive, à savoir l'apprentissage spécifique et l'aménagement de l'environnement/la compensation, l'ergothérapeute accompagne les rôles professionnels d'une personne jeune (moins de 65 ans) atteinte de la MCL en phase prodromale entraînant ainsi le maintien de sa performance au travail. L'établissement des objectifs d'enquête permettra de définir les critères nécessaires pour tester l'hypothèse (Van Campenhoudt et al., 2022) pour ensuite sélectionner l'outil d'enquête approprié et le construire, et enfin définir la population cible (Blanchet & Gotman, 2017).

De ce fait, les objectifs de cette enquête seront les suivants :

Objectif 1 : Identifier comment l'ergothérapeute accompagne à domicile les personnes jeunes atteintes de la MCL en phase prodromale.

- **Sous-objectif 1 :** Repérer si la pratique de l'ergothérapeute est basée sur les principes de la réhabilitation cognitive.
 - Critères d'évaluation qualitatifs : Champ lexical (spécificités public jeune, concepts de réhabilitation cognitive) ; énumération (besoins de ce public jeune, spécificités, actions et moyens utilisés par l'ergothérapeute).
 - Critères d'évaluation quantitatifs : nombre d'ergothérapeutes évoquant le travail à l'évocation des spécificités du public jeune et nombre de fois où le terme « réhabilitation cognitive » est évoqué.

Objectif 2 : Repérer comment l'ergothérapeute approche la notion de rôle dans son accompagnement.

- Critères d'évaluation qualitatifs : champ lexical (en lien avec rôle/activité/statut) ; énumération évaluation des rôles et liste des rôles évoqués.

Objectif 3 : Identifier si l'ergothérapeute pratique de la réhabilitation cognitive pour accompagner les rôles dans son plan d'intervention.

- **Sous-objectif 3 :** repérer si l'ergothérapeute intervient sur les rôles professionnels dans son plan d'intervention.
 - Critères d'évaluation qualitatifs : champ lexical (en lien avec l'environnement (adaptation, physique, social), l'apprentissage spécifique (récupération espacée,

apprentissage sans erreur, estompage d'indice), autres techniques probantes, lien entre statut et travail) ; énumérations (actions, stratégies et moyens de l'ergothérapeute, difficultés liées au travail).

Objectif 4 : Vérifier s'il existe une corrélation entre l'utilisation de l'apprentissage spécifique et l'aménagement de l'environnement/la compensation et le maintien de la performance au travail.

- Critères d'évaluation qualitatifs : champ lexical (positif ou négatif, en lien avec la performance, avec la notion « d'adaptation »), énumération d'actions de l'ergothérapeute.
- Critères d'évaluation quantitatifs : durée maintien de l'emploi ; nombre de personnes toujours en activité professionnelle/en arrêt de travail/avec un poste aménagé.

2. Population cible

La population à interroger correspond aux personnes à même de répondre aux questions en lien avec les objectifs cités précédemment (Blanchet & Gotman, 2017). En l'occurrence dans le cadre de cette étude, il s'agira des ergothérapeutes accompagnant à domicile des personnes atteintes de la MCL. Il est rappelé que l'accompagnement en ESA s'adresse en priorité aux personnes atteintes d'une MAMA à un stade léger à modéré et pouvant recevoir une intervention de réhabilitation (Circulaire DGCS/SD3A no 2011-110 du 23 mars 2011 relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer (mesure n°6), 2011), ainsi la population qui sera interrogée dans cette enquête sera les ergothérapeutes exerçant en ESA. Étant donné que l'objectif de cette étude est d'observer certaines composantes typiques, l'échantillon constitué ne sera pas représentatif de la population (Van Campenhoudt et al., 2022) à savoir les ergothérapeutes intervenant à domicile auprès de personnes atteintes de la MCL. Même s'il convient de ne pas établir un échantillon trop large (Van Campenhoudt et al., 2022), l'échantillon sera élargi aux ergothérapeutes ayant accompagnés des personnes de moins de 65 ans dont le diagnostic est la maladie d'Alzheimer ou Parkinson. Cet élargissement a été fait à ces deux pathologies du fait que la MCL peut fréquemment être confondue avec ces deux maladies, du moins au début.

Pour participer à l'enquête, les ergothérapeutes devront répondre aux critères d'inclusion suivants :

Tableau 1 : Critères de recrutement des ergothérapeutes

Critères d'inclusion	- Être diplômé d'état en ergothérapie - Maîtriser la langue française - Accompagner à domicile des personnes jeunes (<65 ans) ayant la MCL ou maladie de Parkinson (avec troubles cognitifs) ou maladie d'Alzheimer - L'accompagnement en ergothérapie a eu lieu il y a 5 ans au maximum
Critères de non-inclusion	- Les patients suivis en ergothérapie n'ont pas de troubles cognitifs - Les patients ont plus de 65 ans - Les patients ne présentent pas de pathologie classifiée MAMA ou maladie de Parkinson - L'ergothérapeute n'a jamais exercé au domicile
Critères d'exclusion	- Les patients présentant exclusivement des troubles mnésiques - Les ergothérapeutes faisant majoritairement de la stimulation cognitive - Les ergothérapeutes ayant souhaité se retirer de l'enquête

Abréviation : MCL (maladie à corps de Lewy) ; MAMA (maladie d'Alzheimer et apparentée)

Accompagner une personne jeune ayant une MAMA est marquant, c'est pourquoi il sera possible à l'ergothérapeute de se souvenir de son intervention si elle a eu lieu au cours des cinq dernières années. Seront exclus de l'enquête les ergothérapeutes accompagnant des personnes présentant exclusivement des troubles mnésiques. En effet il a été précisé dans la partie contextuelle que les personnes atteintes de la MCL avaient peu de troubles mnésiques ou si elles en avaient cela était principalement lié à des difficultés attentionnelles. Ne pourront pas non plus être considérés dans cette enquête les ergothérapeutes faisant exclusivement de la stimulation cognitive car il s'agit d'une approche différente n'entrant pas dans le champ de la réhabilitation cognitive.

3. Outil d'enquête

Les critères d'évaluation de cette enquête ayant une dominante qualitative, l'enquête sera réalisée sous forme d'entretien car il permettra de décrire et de comprendre les actions, les pratiques et les expériences des interviewés (Blanchet & Gotman, 2017; Fenneteau, 2015; Tétreault & Guillez, 2014). Ces entretiens de recherche permettront d'approfondir la compréhension de l'accompagnement des personnes jeunes atteintes de la MCL et aussi la manière dont les ergothérapeutes approchent les rôles professionnels dans leur pratique (Tétreault & Guillez, 2014). De plus, l'entretien favorise le recueil d'informations à la fois pragmatiques et théoriques (Blanchet & Gotman, 2017). D'autre part, l'entretien est mieux adapté à l'étude d'un groupe restreint (Blanchet & Gotman, 2017) comme cela est le cas pour les personnes de moins de 65 ans atteintes de la MCL.

Pour récolter la perception et l'expérience des ergothérapeutes, les entretiens seront individuels et sous forme semi-directif c'est-à-dire que des questions ouvertes préparées en amont et abordant des thèmes seront posées à l'interviewé (Tétreault & Guillez, 2014; Van Campenhoudt et al., 2022). L'ergothérapeute interviewé aura alors la parole libre pour répondre aux questions. Si la personne interrogée s'écarte du sujet, l'intervieweur recentrera les questions sur la thématique de recherche au

moyen de relances et stratégies d'intervention également préparées en amont (Blanchet & Gotman, 2017; Tétreault Guillez, 2014; Van Campenhoudt et al., 2022). L'entretien a été construit de telle façon à confronter l'hypothèse avec les données recueillies (Blanchet & Gotman, 2017). Les questions sont organisées en fonction des thématiques souhaitant être abordées. Aussi, chaque question répond à un objectif et les questions ont été hiérarchisées de telle sorte à répondre aux objectifs dans le même ordre (voir Annexe III). Néanmoins, durant l'entretien l'ergothérapeute interrogé ne les abordera pas forcément dans cet ordre car certains points pourront être mentionnés sans même que l'intervieweur n'ait à lui demander (Van Campenhoudt et al., 2022).

4. Passation

Pour recruter les ergothérapeutes exerçant en ESA, ont été référencés les ESA en France métropolitaine avec leur adresse e-mail. Il n'existe pas de liste préétablie. Pour cela, il a donc fallu les répertorier par département au moyen de recherches sur des navigateurs en ligne et les sites internet de France Alzheimer (France Alzheimer, 2024), des dispositifs d'appui à la coordination (DAC), des départements et des ARS. Même si la liste n'est pas exhaustive, il a été référencé 403 ESA en France métropolitaine dont 342 ESA avec au moins une adresse e-mail. Pour les 61 autres ESA, 8 ont été contactés via des formulaires en ligne et 53 n'ont pas été contactés car il n'a pas été possible de trouver leur adresse e-mail. Lors de cette prise de contact, a été employée la méthode de proche en proche (Blanchet & Gotman, 2017) qui consistait à demander au destinataire de l'e-mail de transférer la demande à d'autres ergothérapeutes. Un message sur un groupe spécialisé ESA d'un réseau social a également été déposé. Ont également été contactés les CMRR où il leur a été demandé s'ils accompagnaient des personnes de moins de 65 ans ayant un suivi en ergothérapie à domicile. Le recrutement a été lancé le 26 février 2024.

Suite à l'envoi des e-mails ont été réceptionnées 33 réponses positives d'ergothérapeutes souhaitant participer à l'enquête. Étant donné que certains ergothérapeutes ne précisaient pas dans leur réponse s'ils correspondaient bien aux critères inclusions, nous leur avons demandé de répondre à quatre questions (Avez-vous accompagné des personnes de -65 ans ? Ces personnes avaient-elles la MCL ? Si non quelle pathologie ? Si la pathologie n'est pas la MCL, quelles étaient les principales difficultés cognitives ?). Cinq entretiens ont alors été programmés entre le 6 mars 2024 et le 17 mars 2024. À l'issue de ces cinq entretiens, il a été décidé d'en programmer trois nouveaux car nous avons dû exclure trois entretiens dont les accompagnements étaient centrés sur de la stimulation cognitive et de la réadaptation. Ainsi ont été recontactés les ergothérapeutes ayant initialement répondu positivement à l'enquête et qui avaient précisé la pathologie et l'âge de leur patient. Et pour cibler, nous leur avons demandé si la personne accompagnée était toujours active (incluant le statut d'arrêt maladie et

d'invalidité). Au total huit entretiens ont été réalisés entre le 6 mars 2024 et le 29 avril 2024 et cinq ont été conservés pour l'analyse.

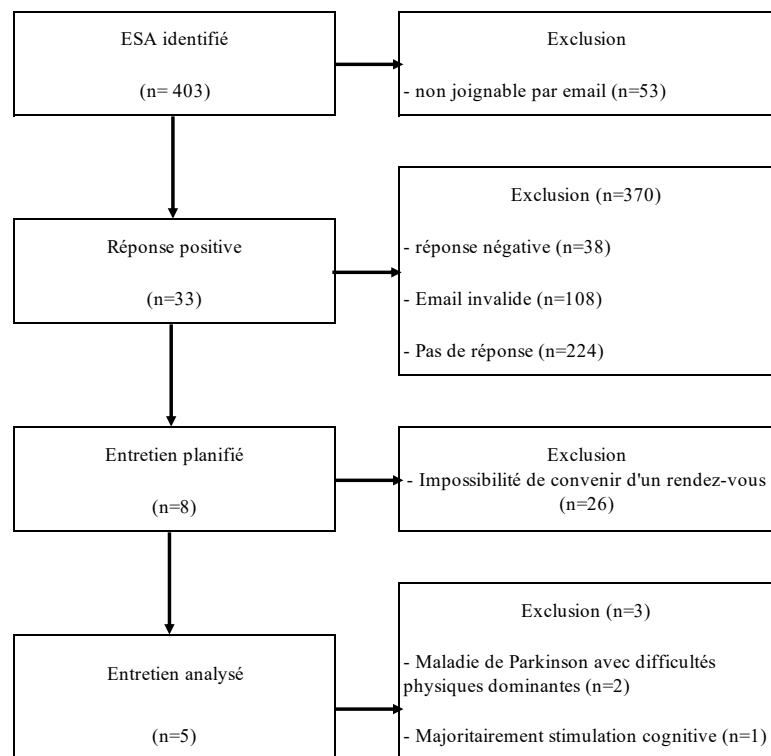


Figure 1 : diagramme de flux recrutement des ergothérapeutes

Pour tester la grille d'entretien, une étudiante de 3^{ème} année de l'institut de formation en ergothérapie de Créteil ayant déjà fait un stage en ESA a été sollicitée. Aussi, le premier entretien a permis de tester la bonne compréhension des questions. Les entretiens ont duré entre 30 minutes et 60 minutes en visioconférence via le logiciel Teams© ou au téléphone. Chaque entretien a été enregistré et la retranscription en direct était activée durant les entretiens en visioconférence. L'ergothérapeute était prévenu lorsque l'enregistrement démarrait. En amont, ont été rappelés la thématique de ce travail, les conditions de conservations des données et l'accord de l'ergothérapeute pour participer à cet entretien même si le formulaire de consentement signé avait été réceptionné préalablement (voir Annexe IV).

II. Résultats

1. Données brutes

Dans cette partie, les résultats des entretiens sont présentés sans analyse et sont organisés selon les thèmes abordés durant les échanges. La lecture cursive du premier entretien a permis d'énoncer les thèmes et les sous-thèmes suivants :

Tableau 2 : Table des thèmes

Thèmes	Sous-thèmes
Spécificité du public jeune	Relation thérapeutique ; vie active (loisirs et travail) ; préoccupations/besoins ; avenir ; parcours de soins ; acceptation de la maladie ; environnement familial ; spécificité maladie à corps de Lewy
Pratique de l'ergothérapie en ESA	Recensement difficultés ; approches ; actions et moyens ; apprentissage ; place de l'aidant ; objectifs ; spécificité ESA ; la performance
Accompagnement du rôle en ESA	Évaluation des rôles ; rôles de la personne ; construction identité/statut ; projections ; liens famille
Accompagnement des occupations du public jeune	Aménagements et compensation ; exemples de réalisation
Accompagnement du travail	Profession ; représentation ; condition d'arrêt ; projections
Place du domicile dans l'accompagnement	Environnement social ; environnement

Abréviation : ESA (équipe spécialisée Alzheimer)

Ces thèmes n'ont pas forcément été abordés dans cet ordre au cours des entretiens. Pour faire un renvoi aux ergothérapeutes interrogés, nous allons les référencer E1, E2, E3, E4 et E5. Au cours de ces entretiens, les ergothérapeutes faisaient des renvois à des patients en particulier. Ces patients seront référencés P1, P2, P3, P4 et P5. La retranscription de l'entretien avec E1 et la grille d'analyse des entretiens se trouvent en annexe (voir Annexes V et VI).

a) Caractéristiques de l'échantillon

Tableau 3 : Présentation des ergothérapeutes interrogés

	E1	E2	E3	E4	E5
Date diplôme	2020	2020	2012	1985	2023
Formations complémentaires	DU maladie d'Alzheimer et démences apparentées, CO-OP, COTID	A suivi colloque sur la MCL	PRAP		
Lieu d'exercice	ESA depuis 3 ans	ESA depuis 3 ans	ESA depuis 11 ans	ESA depuis 10 ans	ESA depuis septembre 2023
Accompagnement patients MCL	Oui	Oui	Oui	Oui	Non
Modalité entretien	Visio-conférence	Visio-conférence	Téléphone	Visio-conférence	Téléphone

Abréviations : DU (diplôme universitaire) ; CO-OP (Cognitive Orientation to daily Occupation Performance) ; ESA (équipe spécialisée Alzheimer) ; MCL (maladie à corps de Lewy) ; PRAP (prévention des risques liés à l'activité physique)

La médiane de l'expérience totale en tant qu'ergothérapeute est de 8 ans et celle en ESA est de 4,27 ans.

E5 nous a informé quelques heures avant le début de l'entretien que celui-ci ne pourrait durer

plus de trente minutes. Étant donné que E5 n'avait pas d'autres disponibilités, nous avons quand même décidé de maintenir cet entretien.

Tableau 4 : Patients accompagnés par les ergothérapeutes

	P1	P2	P3	P4	P5
Suivi par	E1	E1	E2	E3	E5
Âge	64 ans (1 ^{er} accompagnement)	55 ans	58 ans (accompagnement en cours)	58 ans	53 ans
Sexe	Homme	Femme	Femme	Femme	Femme
Pathologie	MCL	Alzheimer	Alzheimer	Alzheimer	Alzheimer
Troubles cognitifs	Légers à modérés (désorientation, activité nocturne, hallucinations)	Légers	Modérés (praxie habillage, manque du mot, habiletés visuo-spatiale – MMSE 16/30)	Modérés (Mémoire, attention, manque du mot)	Modérés (MMSE 20/30)
Profession	Chef d'entreprise	Comptable	Infirmière	Commerciale	Comptable
Statut	Retraité	Invalidité	Arrêt de travail	Invalidité	Retraite anticipée

Abréviations : MCL (maladie à corps de Lewy) ; MMSE (Mini Mental-State Examination)

Durant l'entretien avec E4, ce dernier ne faisait pas de renvoi à des patients en particulier car E4 a accompagné plusieurs patients jeunes. Au cours d'une année, E4 estime accompagner en ESA environ six personnes de moins de 65 ans.

La population de patients se compose de 4 femmes et de 1 homme. La moyenne d'âge des patients accompagnés par les ergothérapeutes est de 57,60 ans. Un patient présentait la MCL, les autres patients avaient le diagnostic de la maladie d'Alzheimer. La majorité présente des troubles cognitifs modérés.

b) La spécificité d'accompagnement du public jeune

Selon E1, la spécificité d'accompagnement des personnes de moins de 65 ans ayant une MAMA est la relation qui est assez différente car ce sont des personnes qui ont « *l'âge de mes parents [...] c'est assez particulier* ». E1 estime qu'il faut se protéger, ne pas s'attacher trop au patient car la maladie évolue vite. Aussi E1 pense qu'en tant qu'ergothérapeute jeune, « *on reflète quelque chose de particulier [...] ils ont potentiellement des petits-enfants qui ont à peu près notre âge* ». E1 souligne que les patients ne sont pas si loin de la vie active ce qui est compliqué. E1 estime également que les préoccupations et les problématiques sont différentes des personnes âgées avec notamment le fait de garder régulièrement les petits-enfants ou de manière générale « *on leur demande d'être actifs et pas passifs* ». Par exemple, P1 avait comme préoccupations ses relations intimes et pour P2 il s'agissait de gérer son statut d'invalidité. Selon E1 il s'agit de « *considérations plutôt complexes à gérer* ». Autre point sur lequel E1

pense qu'il est difficile de répondre est le fait que les personnes jeunes atteintes d'une MAMA ont « *tendance à demander comment ça va se finir* ».

Pour E2 la particularité d'accompagner un public jeune ayant une maladie neurodégénérative type MAMA est l'accompagnement qui demande plus de métiers type orthophonistes, kinésithérapeutes mais qu'il en manque et c'est un problème. Aussi au niveau des aides et des structures d'accueil c'est un autre accompagnement par rapport aux personnes âgées. E2 souligne que ce qui est compliqué c'est que ces personnes se retrouvent du jour au lendemain à devoir arrêter leur activité professionnelle et que parfois elles ont encore des enfants à charge ou des petits-enfants dont elles s'occupent. Dans le cadre de l'accompagnement de P3 par E2, ses préoccupations étaient d'être capable de garder les petits-enfants, de jouer avec eux, « *voilà d'avoir un rôle de grand-parent* ».

Selon E3, la spécificité est que ce sont des personnes « *en début de retraite ou même pas encore à la retraite avec une vie active, la gestion des petits enfants, des activités de loisirs qui sont vraiment spécifiques [...] plus riches par rapport aux personnes âgées qu'on accompagne* ». Par exemple, pour P3 sa demande était de maintenir ses activités sociales et de loisirs, de pouvoir garder ses petits-enfants, « *de garder une vie comme avant mais elle avait peur* ». E3 souligne que ce qui est difficile avec les personnes jeunes est l'évolution rapide de la maladie ce qui fait que les outils mis en place doivent être réadaptés. Autre caractéristique rapportée par E3 est que les personnes jeunes ont plus de difficultés à montrer leur intimité par rapport aux personnes âgées car ces dernières ont déjà l'habitude d'avoir une femme de ménage au domicile par exemple. E3 précise aussi l'importance des liens de son ESA avec un CMRR proche et notamment avec l'assistante sociale pour toutes les démarches et plus particulièrement celles en lien avec le travail.

E4 distingue au préalable les patients qui sont au clair de la maladie de ceux qui ne le sont pas car pour les premiers il sera plus facile de travailler sur les aspects du quotidien, d'être à l'écoute du ressenti et aussi de pouvoir orienter la personne. Selon E4, les principaux besoins des patients jeunes accompagnés sont des aides au repérage dans le temps, le maintien des liens sociaux et aussi comment les patients peuvent continuer leurs activités dans des lieux où leurs problématiques soient prises en compte. E4 souligne également que vient rapidement la problématique des déplacements et l'alternative à la conduite d'autant plus que E4 exerce dans une région rurale.

Pour E5, la spécificité d'accompagner un public jeune est la constitution du dossier et c'est d'ailleurs pour cela que dans son ESA les personnes jeunes sont passées en priorité malgré une liste d'attente. Aussi E5 a l'impression que la dégénérescence est accélérée.

Tableau 5 : Synthèse des thèmes spécifiques évoqués par les ergothérapeutes

Thèmes	Nombre de fois cité
Acceptation maladie	3
Accompagnement	3
Activité de loisirs	3
Avenir	3
Enfants & petits-enfants	3
Vie professionnelle	3
Aidant d'un parent	2
Errance diagnostic	2
Aménagement	1
Besoins différents	1
Conscience des troubles	1
Déplacement	1
Relation thérapeutique	1

Tableau 6: Verbatim de la "spécificité" employé par les ergothérapeutes

Champ lexical spécifique	Thème associé	Ergothérapeute
« Difficile » ; « très compliqué » ; « compliqué quand même »	Acceptation maladie	E3
« Grande différence »	Acceptation maladie	E4
« C'est pas comme les personnes âgées »	Accompagnement	E1
« Ce serait le problème » ; « plus spécifique » ; « différents » ; « un autre accompagnement »	Accompagnement	E2
« Adressées rapidement »	Accompagnement	E4
« On les fait passer en premier »	Accompagnement	E5
« Très spécifiques par rapport aux personnes âgées » ; « plus riches que les personnes seniors »	Activité de loisirs	E3
« Personnes qui ont tendance à demander comment ça va se finir » ; « c'est compliqué »	Avenir	E1
« Plus rapidement que personnes âgées » ; « ce qui est difficile avec les personnes jeunes » ; « il aurait fallu réajuster »	Avenir	E3
« Dégénérescence accélérée »	Avenir	E5
« Pas les mêmes » ; « problématiques d'adultes pas de personnes âgées » ; « pas des considérations quand on a déclaré Alzheimer à 80 ans » ; « complexes » ; « s'adapter » ; « ce n'est pas notre quotidien » ; « c'est compliqué »	Accompagnement	E1
« Plus difficile »	Conscience des troubles	E3
« Pas les mêmes considérations »	Enfants & petits enfants	E1
« C'est compliqué »	Enfants & petits enfants	E2
« Pas grand monde » ; « ça vient tardivement »	Errance diagnostic	E4
« Assez différent » ; « particulier » ; « pas la même »	Relation thérapeutique	E1
« Un petit peu compliqué »	Vie professionnelle	E1
« C'est un peu compliqué »	Vie professionnelle	E2

Cette enquête était ouverte aux ergothérapeutes ayant accompagné des personnes de moins de 65 ans ayant la maladie d'Alzheimer ou Parkinson. Néanmoins, nous voulions savoir si l'accompagnement pouvait être différent avec une personne ayant la MCL. Les ergothérapeutes ont cité ces éléments de différence ou de vigilance à considérer dans l'accompagnement :

Tableau 7 : Spécificité d'accompagnement de la MCL

Différence dans l'accompagnement de la maladie à corps de Lewy	Nombre de fois cités
Savoir expliquer les troubles aux aidants	3
Fluctuation/labilité des troubles	3
Connaître la physiopathologie	3
Perception de l'environnement	1
Hallucinations	1
Gestion des troubles du comportement	1
Expression maladie différente entre individu	1
Aggravation de la maladie	1
Activité nocturne	1

Selon E5 l'accompagnement ne serait pas différent car il ne prête pas forcément attention au diagnostic mais plutôt aux besoins et aux difficultés de la personne.

c) La pratique de l'ergothérapie en ESA

Tout d'abord E1, E2, E3, E4 indiquent ne pas utiliser de bilans standardisés. E1 précise que les bilans réalisés étaient différents par rapport aux personnes âgées car ce ne sont pas les mêmes sujets abordés. E5 mentionne faire passer le MMSE et un bilan combinant des subtests de bilans normés (MOCA, ERFC, BREF). Ces ergothérapeutes interviennent pour faire les bilans, les soins sont ensuite délégués aux ASG. E1 délègue des soins et réalise des accompagnements, E4 peut intervenir si une problématique particulière apparaît au cours d'un suivi, et E5 fait un relais aux ASG sauf si l'accompagnement nécessite l'intervention d'un ergothérapeute ou si la personne a des troubles trop avancés.

E1 et E5 affirment faire de la réhabilitation cognitive dans leur accompagnement. Pour expliquer sa pratique, E1 souligne qu'avec ces patients jeunes, il avait « *vraiment l'impression d'être dans le cadre de la réadaptation des activités de la vie quotidienne [...] alors que parfois en ESA nous pouvons avoir l'impression de ne pas faire de l'ergothérapie* ». E1 co-construit son accompagnement et travaille les activités de la vie quotidienne au moyen de mises en situation « *un peu à la manière COTID* ». E1 estime avoir un rôle de coach où il donne des conseils. E1 a déjà utilisé CO-OP auprès de patients jeunes et aussi il explique faire analyser la problématique par le patient pour qu'il puisse trouver des leviers d'actions. Dans sa pratique, E1 s'appuie sur les aidants et peut être amené à utiliser la méthode COTID

pour apprendre aux aidants à créer leurs propres solutions. En plus de la réhabilitation cognitive, E5 pratique de la stimulation cognitive s'il estime qu'une fonction cognitive est à travailler. E5 a une approche centrée sur la personne où il va discuter avec la personne et son proche aidant pour déceler les difficultés au quotidien mais aussi pour identifier ce qu'aime faire la personne et ce qu'elle aimerait faire.

E2, E3 et E4 ont une approche axée sur les mises en situation. Il a été directement demandé à E2 et E3 s'ils avaient connaissance de la réhabilitation cognitive. E2 a répondu que *« c'est essentiellement sur ça qu'on travaille en général ici »* et aussi a précisé avoir recours également à de la stimulation cognitive car *« ça va de pair, on jongle avec les deux »*. En stratégie de réhabilitation cognitive, E2 et E3 ont cité la récupération espacée. E2 en évoquant ses collègues qui l'utilisent et E3 dit y recourir. E3 explique alors qu'il montre à la personne, lui fait essayer, ensuite il la met sur une autre activité et puis il revient sur l'outil qui a été mis en place. E2 le fait plusieurs fois durant la séance pour être sûr qu'en fin de séance la personne a intégré l'outil. Même si E3 ne sait pas vraiment comment procèdent les ASG du fait de la délégation des soins, il indique leur avoir expliqué. E2 estime que la récupération espacée peut avoir des effets bénéfiques mais il faut que ce soit fait avec quelque chose de tangible, *« que la personne puisse avoir quelque chose de voyant sous les yeux à manipuler »*. Dans le cadre de l'accompagnement de P3 par E2, la récupération espacée n'a pas encore été testée et E2 pense que l'ASG *« peut être amené à l'utiliser »*. E3 pense que la récupération espacée fonctionne bien mais comme la pathologie évolue vite, les outils mis en place doivent être réadaptés alors *« qu'on intervient qu'une fois par an [...] des fois il s'est passé 6 à 9 mois [...] il aurait fallu réajuster les choses »*. Aussi E3 pense que les ASG utilisent de la guidance verbale et de l'imitation en séance. E4 indique aussi que l'ASG va utiliser la guidance verbale pour permettre l'apprentissage et l'entraînement à l'utilisation d'un outil. E4 précise qu'étant donné sa formation ancienne, il n'a pas été amené à utiliser des outils très précis.

Tableau 8 : Synthèse de la pratique pour chaque ergothérapeute

	E1	E2	E3	E4	E5
Approche	- « Réadaptation des activités de la vie quotidienne » - « Top down » - « pratico-pratique » - « Mise en situation à la manière COTID » - COTID auprès des aidants (« apprendre aux aidants à créer leur propre solution ») - « Co-construction » - « Pas de stimulation cognitive »	- « Mises en situation surtout » - « Travaille sur les envies de la personne, ses facilités et les activités qui ont du sens pour elle » - Pratique de la stimulation cognitive également	- Mises en situation - « Verbalisation de ce que la personne souhaite »	- Mises en situation	- « Réhabilitation des activités de la vie quotidienne et stimulation cognitive » - « Mises en situation » - « Discussion » - « Trouver des solutions ensemble »
Stratégies	- « Rôle de coach » : « échange et feedback » - CO-OP - « Analyser la problématique et essayer de trouver des leviers d'action »	- ASG demande au patient de faire puis ASG montre comment simplifier la tâche - A collègues qui utilisent la récupération espacée	- Récupération espacée (expliquée aux ASG mais ne sait pas comment ils font) - « Montre la tâche au patient » - « Guidance verbale » - « Imitation »	- « Guidance verbale » - « Indiçage » - N'utilise pas la résolution de problème	- « Proposition » - « Préconisations » - « Conseils » - Faire des rappels
Actions et moyens	- S'appuie sur les aidants sur place tout en faisant de la prévention autour de l'épuisement - Association A2MCL	- S'appuie sur les aidants	- S'appuie sur les aidants	- S'appuie sur les aidants	- S'appuie sur les aidants

Abréviations : A2MCL (association des aidants et maladies à corps de Lewy) ; ASG (assistant de soins en gériatrie) ; CO-OP (Cognitive Orientation to Daily Occupation Performance)

Pour déterminer si les patients ont atteint leurs objectifs, E1 demande le niveau de satisfaction de la personne et de son aidant. E1 dit ne pas employer le terme de performance mais regarde si la personne est plus autonome et/ou indépendante dans l'activité. E2 effectue une appréciation globale et demande à la personne et à son entourage leur avis et leur ressenti. E3 n'emploie pas ce terme de performance mais plutôt d'objectif atteint ou pas. E4 va effectuer une évaluation globale qui comprend l'atteinte des objectifs, le bien-être de la personne, la revalorisation des rôles de la personne. E4 s'appuie

également sur le ressenti de la personne et de son proche, d'ailleurs pour les proches E4 effectue une évaluation s'inspirant de la grille du Zarit (échelle de pénibilité ou d'évaluation du fardeau (Rose, 2020)). E5 n'emploie pas vraiment la notion de performance mais indique « *on fait en fonction des capacités de la personne, on essaie de ne pas les mettre en échec et justement pour qu'ils performant au mieux* ». Pour déterminer si les objectifs sont atteints, E5 discute avec l'aidé, l'aidant et les autres professionnels de santé de l'ESA qui interviennent au domicile. Si les objectifs n'ont pas été atteints, E5 va encourager la personne à renouveler sa prescription en ESA.

d) L'accompagnement du rôle en ergothérapie

Concernant l'évaluation des rôles et les rôles abordés au cours de l'accompagnement, les réponses des ergothérapeutes sont synthétisées dans le tableau suivant :

Tableau 9 : Évaluation des rôles dans la pratique en ergothérapie

	E1	E2	E3	E4	E5
Évaluation des rôles	- S'y intéresse même si ce n'est pas une notion employée. - Cherche à catégoriser ce qu'est la personne et ce qu'elle a été, et prévenir épuisement de l'aidant	- Sujet évoqué - Identifie les rôles à la maison dans AVQ	- Sujet évoqué - Questionne sur la famille, garde les petits-enfants et à quelle fréquence	- Sujet évoqué - Identifie : « <i>quel est mon rôle maintenant et qu'est-ce que je fais maintenant ?</i> ». Par une écoute explore tous les rôles actuels, les rôles qui restent, comment maintenir un rôle, comment faire évoluer un rôle et comment valoriser un rôle	- N'aborde pas cette notion
Rôles mentionnés	- Rôles sociaux - Rôles familiaux - Rôle de l'aidant - Rôle professionnel - Rôle associatif	- Rôles à la maison dans les AVQ - Rôles familiaux - Rôle en lien avec le travail peut être évoqué	- Rôles familiaux	- Rôles familiaux - Rôle professionnel	

Abréviation : AVQ (activités de la vie quotidienne)

Afin d'illustrer leurs propos, les ergothérapeutes ont fait des références aux patients présentés précédemment. Par exemple, E1 explique que P1 était chef d'entreprise et donc dans son accompagnement il n'allait pas s'adresser de la même manière à P1, qui avait l'habitude qu'on l'appelle « *Monsieur* », qu'à une personne qui a fait du ménage toute sa vie qui a plus l'habitude d'être appelée par son prénom car « *le langage n'est pas le même* ». E1 a travaillé en séance une activité en lien avec

un de ses rôles, en l'occurrence « *aller chercher le pain tous les matins* » sauf que la maladie ayant évolué trop vite, la mise en situation pour reprendre ce rôle a eu lieu trop tard. E2 aborde généralement les rôles en lien avec les AVQ à la maison. Dans le cadre de l'accompagnement de P3, l'objectif est de lui redonner des outils pour être active au quotidien. E2 pense que pour le moment P3 ne peut investir son rôle de mère ou de grand-mère car elle a une fille qui n'est pas présente et cela semble être aussi un sujet sensible. À la question si P3 pouvait investir un rôle dans une association, E2 pense qu'il faudrait essayer mais le problème actuel est que P3 a beaucoup de rendez-vous à l'hôpital pour des essais cliniques. E3 aborde les rôles en se basant sur leur parcours de vie et questionne sur les rôles de la personne en lien avec la famille. Dans le cadre de l'accompagnement de P4, E3 a travaillé le rôle de P4 en cuisine car c'était son rôle dans le couple. E4 aborde le rôle professionnel et explique qu'il y a un toujours un moment où il s'arrête du fait de la retraite, d'une maladie, qu'il y a « *un deuil à en faire mais qu'il y a de la place pour d'autres rôles et on essaie de développer le placement dans des associations* ». E5 dit ne pas évoquer cette notion de rôle dans son accompagnement. A cette question du rôle, E5 dit en parlant de P5 : « *elle sait que nous on est professionnel, elle sait très bien que c'est la personne malade. Et puis elle a aussi conscience que son mari c'est son aidant* ». Le rôle de mère de E5 n'a pas été discuté non plus car il s'agit d'un sujet sensible.

e) *L'accompagnement des occupations de ce public jeune*

Au cours des entretiens les ergothérapeutes ont évoqué des objectifs mis en place auprès de leurs patients, ces objectifs sont listés dans le tableau ci-dessous avec les stratégies et les moyens associés.

Tableau 10 : Objectifs d'accompagnement en ESA auprès de patients de moins de 65 ans

Type objectif	Exemples	Compensations Aménagements	Stratégies citées
Activité de la vie quotidienne	Mettre des vêtements à l'endroit	Aide visuelle	Montrer l'activité ; simplification
Activités à l'extérieur	Investir activités de loisirs	Agenda personnalisé	Discussions ; propositions ; implication de l'aidant
Activités instrumentales	Envoyer un SMS ; utilisation d'un nouvel outil	Aide-mémoire ; fiches de repérage	CO-OP ; participation de la personne à la mise en place des repères et à l'acquisition de l'outil ; guidance verbale
Repérage dans le temps	Organiser ses rendez-vous	Agenda ; agenda personnalisé	Participation de la personne à l'élaboration ; structuration de l'environnement ; rappels ; implication de l'aidant pour rappel
Rôles	Se souvenir des prénoms des petits-enfants ; rôle en cuisine ; s'investir dans une association	Arbre généalogique ; aides humaines	Participation de la personne à l'élaboration ; structuration de l'environnement ; rappel en cours de séance ; implication de l'aidant pour rappel ; découpage de l'activité ; guidance verbale ; imitation

Abréviation : CO-OP (Cognitive Orientation to Daily Occupation Performance)

Les objectifs liés au repérage dans le temps, aux rôles et aux activités de loisirs sont considérés comme atteints par les ergothérapeutes.

f) L'accompagnement du travail en ergothérapie

Nous rappelons que nous avons comme objectif d'enquête de déterminer si l'ergothérapeute intervient sur les rôles professionnels dans son plan d'intervention. E1 a accompagné P2 qui était comptable et qui a ressenti les premières difficultés au travail où elle se sentait très fatiguée et oubliait des choses. P2 a d'abord été en arrêt maladie pour burn-out puis a été accompagnée par E1 pour avoir le statut d'invalidité notamment. E1 ne s'est pas penché sur la représentation du travail pour P2 mais pense que c'était important car « *comme tout le monde [...] y passait une bonne partie de ses journées* » mais que ce n'était pas quelque chose de central et vital. P2 a toujours un peu de contact avec ses collègues mais « *c'est difficile de revoir ses collègues et de leur dire en fait j'ai Alzheimer. [...] On descend d'un étage social* ». E1 pense que P2 a bien vécu d'être en invalidité même si cela a été stressant car P2 ne savait pas combien elle allait toucher avec les aides. Aussi E1 pense que quand P2 a reçu son diagnostic « *elle s'est pas dit mince je vais pas pouvoir reprendre le boulot. C'est pas la première préoccupation qu'elle a eu. [...] c'est surtout le diagnostic qui a été dur à recevoir* ».

E2 accompagne P3, infirmière et qui a dû arrêter de travailler car P3 se rendait compte que tout ce qui était manipulations et calculs étaient devenus « *impossible* ». L'arrêt de travail a été « *très compliqué* » pour P3. E2 pense que son métier était « *presque une passion parce qu'elle avait repris des études pour devenir infirmière [...] un choix de carrière [...] choix réfléchi* ». Des recherches sont en cours pour changer de statut et selon E2 « *c'est ce qui est difficile* ». D'après E2, le travail est un sujet sensible vu le métier que faisait P3 mais E2 « *essaie d'aborder ce rôle* » dans son accompagnement. Pour le moment E2 a l'impression que P3 n'est pas dans l'optique de réinvestir un rôle productif car P3 découvre encore la maladie et fait partie d'un essai clinique donc P3 est plus dans l'espoir de freiner la maladie.

E3 accompagne P4, commerciale en téléphonie, qui est en invalidité après avoir été en arrêt de travail pour burn-out. Les difficultés de P4 ont été relevées au travail et sa fin de carrière a été compliquée à vivre. Son travail était très important. E3 explique que le conjoint de P4 travaillait dans le même secteur et donc qu'il s'agissait d'une grosse activité de partage de couple. E3 ne pense pas que la question de retourner travailler même avec un poste aménagé a été discutée. E3 imagine que P4 n'était pas dans cette démarche et que la fin de sa carrière a été tellement longue et sur fond de surmenage et de grosse fatigue que P4 était contente de ne pas y retourner.

E4 souligne que certaines personnes font référence à leur travail car il s'agit d'un élément important de leur vie et qu'elles s'étaient épanouies dans leur travail. Aussi E4 précise que l'activité

professionnelle est un marqueur des capacités que ces personnes avaient avant. Pour toutes les personnes que E4 a rencontrées, aucune n'avait l'envie de retourner au travail car elles étaient conscientes de leurs difficultés et qu'elles avaient usé beaucoup d'énergie notamment en lien avec un burn-out. E4 décrit le burn-out comme « *quelque chose de terrible* » où les personnes y passent des heures, mettent de l'énergie puis se rendent compte petit à petit qu'elles n'y arrivent plus et ne donnent plus de satisfaction. D'autre part, E4 évoque un patient de son ESA suivi par une psychomotricienne et qui continuait de travailler malgré la maladie. E4 précise qu'il s'agissait d'un travail adapté auprès d'un particulier qui connaissait ses difficultés. Il a été demandé à E4 si un accompagnement avait eu lieu un peu plus tôt, avant le diagnostic de burn-out, est-ce que cela aurait pu aider les personnes à maintenir leur activité professionnelle. Et E4 a répondu « *oui, pendant un certain temps, oui, oui, je pense* ». Aussi E4 fait référence à un patient qui s'était investi dans une association de marche de randonnées où il était force de proposition mais toujours en binôme car il ne s'en sentait pas capable et cela a été important pour lui.

E5 accompagne P5 qui était comptable. Ses difficultés ont été repérées sur son lieu son lieu de travail et c'est sa responsable qui lui a conseillé de faire une consultation mémoire. P5 a d'abord été en mi-temps thérapeutique puis est aujourd'hui en retraite anticipée. P5 n'a pas très bien vécu la fin de son activité professionnelle car le travail « *comptait beaucoup beaucoup* » comme cela lui permettait d'être stimulée au quotidien et puis d'avoir quelque chose à faire. Il n'a pas été discuté avec P5 s'il y avait un souhait d'investir une activité productive par contre P5 a verbalisé l'envie de retrouver des activités pour occuper son quotidien et occuper son esprit. E5 précise alors que la mise en mouvement de P5 était par le loisir seulement.

Tableau 11 : Synthèse situation professionnelle des patients

	P1	P2	P3	P4	P5
Profession	Chef d'entreprise	Comptable	Infirmière	Commerciale	Comptable
Statut	Retraité	Invalidité	Arrêt de travail	Invalidité	Retraite anticipée
Vision du travail	Très important « <i>haut niveau social</i> » ; « <i>fierté familiale [...]</i> disparu [...] <i>culpabilité</i> »	Important « <i>Important mais pas non plus quelque chose de central et vital</i> »	Très important « <i>[...] presque une passion [...]</i> avait repris des études pour devenir infirmière. C'était un choix de carrière, un choix réfléchi »	Très important « <i>C'était très important pour elle le travail. [...]</i> Son mari travaillait également dans la téléphonie donc c'était une grosse activité de partage de couple »	« <i>son travail comptait beaucoup beaucoup pour elle [...]</i> le travail lui permettait d'être stimulée au quotidien et puis d'avoir quelque chose à faire »

	P1	P2	P3	P4	P5
Condition d'arrêt	Retraite	Arrêt de travail (burn-out) puis invalidité	Arrêt de travail (« se rendait compte qu'elle y arrivait plus comme avant »)	Arrêt de travail (burn-out) puis en invalidité (sera en retraite en 2026)	Mi-temps thérapeutique puis retraite anticipée
Difficultés rencontrées		Oublis, omissions, fatigue	Manipulations, calculs, concentration	Fatigue, surmenage, dépression	Oublis
Projection		El ne s'est pas penché sur le sujet	Pas de reprise d'emploi, en attente d'un nouveau statut	Pas de reprise d'emploi	Pas de reprise d'activité productive

Tableau 12 : Verbatim employé concernant les conditions d'arrêt de travail

Termes employés	Ergothérapeute
« Stressant » ; « très fatiguée » ; « difficile »	E1
« Impossible » ; « très compliqué » ; « trop dangereux » ; « un peu compliqué » ; « difficile »	E2
« Grosse fatigue » ; « surmenage » ; « compliqué » ; « gros coup dur » ; « mal vécu »	E3
« Épuisant » ; « terrible » ; « n'arrivent plus » ; « ne donnent plus satisfaction » ; « usé beaucoup beaucoup d'énergie »	E4
« Très mal » ; « ému »	E5

g) La place du domicile dans l'accompagnement

Concernant l'intérêt d'accompagner à domicile ces personnes de moins de 65 ans, les ergothérapeutes ont répondu les éléments suivants :

Tableau 13 : Intérêt de l'accompagnement à domicile

Ergothérapeute	Intérêt du domicile
E1	- « Ne rentrent pas dans les critères d'accueil de jour [...] en décalage parce qu'ils ont l'âge de leurs parents » ; « ne peut pas les renvoyer vers d'autres professionnels » - « Intérêt pour repousser l'entrée en institution » - « Important que ça se fasse tôt pour apprendre aux aidants d'être acteur de l'aide »
E2	- « C'est là qu'ils passent beaucoup de temps » - « Donne en situation réelle comment elles investissent le domicile »
E3	- « Évidemment parce qu'on est dans leur environnement » ; « c'est très adapté quand ils vont nous parler d'une problématique » - « plus difficile de montrer son intimité pour les gens jeunes »
E4	- « Sentiment qu'ils se sentent beaucoup plus performant » - « Se rendre compte des difficultés et des capacités de la personne » ; « travailler dans la situation de la personne en fonction du rythme quotidien et apporter des réponses adéquates » - « Entrée dans la relation est privilégiée » ; « relation plus détendue » - « faire un retour à ses proches » ; « on est le regard sur le domicile et les neurologues attendent ça »

Cette question concernant la place du domicile n'a pas pu être posée à E5.

2. Analyse des résultats

Pour analyser les résultats présentés précédemment, nous allons confronter le discours de chacun des ergothérapeutes. Pour cela, nous avons réalisé une analyse verticale et horizontale des propos (Blanchet & Gotman, 2017).

a) Profil du public de l'enquête

Concernant les ergothérapeutes interrogés, nous observons que seulement un ergothérapeute (E1) a bénéficié de formations complémentaires en lien avec la réhabilitation cognitive (COTID).

Les patients présentent des troubles cognitifs modérés ce qui est en accord avec le score moyen du MMSE (18,8) pour les personnes accompagnées en ESA (CREAI ORS Occitanie, 2018).

b) Analyse de la spécificité d'accompagnement du public jeune

À l'évocation des spécificités des personnes jeunes atteintes d'une MAMA, les six thèmes les plus cités (c'est-à-dire par trois ergothérapeutes) sont la vie professionnelle, les petits-enfants, les activités de loisirs, l'acceptation de la maladie, l'avenir et l'accompagnement. Même si les ergothérapeutes listent des spécificités communes, nous notons que la première spécificité identifiée est différente pour chaque ergothérapeute (la relation pour E1, l'accompagnement global pour E2, la retraite, la vie active et les petits-enfants pour E3, l'acceptation de la maladie pour E4 et les aides sociales pour E5). Lorsque les ergothérapeutes évoquent les besoins de leurs patients, 60% des ergothérapeutes ont cité « *garder les petits-enfants* » et 40% ont mentionné la réalisation des activités de loisirs. Nous constatons qu'à l'évocation de ces besoins, aucun n'est en lien avec le travail.

Lorsque les ergothérapeutes citent les spécificités, celles-ci sont souvent comparées aux personnes âgées. Aussi, quand les ergothérapeutes exposent les spécificités liées à ce public, trois ergothérapeutes sur cinq évoquent également les complexités, les difficultés et les différences d'accompagnement en lien avec les thèmes du parcours de soins et de l'évolution de la maladie. Le terme « *compliqué* » est le plus cité et en particulier lorsque les ergothérapeutes mentionnent la vie professionnelle et l'acceptation de la maladie.

Étant donné que dans les entretiens il n'y avait qu'un patient de moins de 65 ans ayant la MCL, nous avons demandé aux ergothérapeutes s'il y avait des différences d'accompagnement liées à la maladie. Les trois différences les plus citées sont : expliquer les troubles aux aidants, gérer la fluctuation des troubles et connaître la physiopathologie. Ces trois différences ont toutes été citées par 40% des

ergothérapeutes interrogés. Seul E5, qui n'a jamais accompagné de personne ayant la MCL, précise que son accompagnement serait le même quel que soit la pathologie de la personne.

c) Analyse de la pratique de l'ergothérapie en ESA

En demandant d'explicitier leur approche, seuls deux ergothérapeutes ont affirmé faire de la réhabilitation cognitive (E1 par le terme de « *réadaptation des activités de la vie quotidienne* » et E5 par « *la réhabilitation cognitive des activités de la vie quotidienne* »). Tous les ergothérapeutes mentionnent l'utilisation des mises en situation dans les activités problématiques de la personne. Nous rappelons que la réhabilitation cognitive est une approche centrée sur les occupations signifiantes de la personne pour améliorer le quotidien. Au regard de cette définition, nous pouvons en conclure tous les ergothérapeutes ont une approche en lien avec la réhabilitation cognitive dans leur accompagnement.

Deux ergothérapeutes ont évoqué la récupération espacée lorsqu'une question en lien avec la réhabilitation cognitive leur a été posée mais au préalable la récupération espacée n'avait pas été citée à la question des stratégies d'accompagnement. Nous avons vu précédemment que trois ergothérapeutes sur les cinq n'avaient pas employé le terme de réhabilitation cognitive même si la réhabilitation cognitive est utilisée dans leur pratique. Dans les stratégies décrites par les ergothérapeutes nous allons les analyser pour identifier si elles correspondent à celles de la réhabilitation cognitive.

Tableau 14 : Correspondance des stratégies d'intervention

Stratégie nommée	Correspondance
Rôle de coach	Facilitation de la performance
Analyser la problématique et trouver des leviers d'actions	Résolution de problèmes, essai-erreur, CO-OP
Montrer l'activité	Apprentissage sans erreur
Simplifier la tâche	Compensation
Guidance verbale	Apprentissage sans erreur
Imitation	Apprentissage sans erreur
Conseils, préconisations	Apprentissage sans erreur
Rappels	Apprentissage sans erreur

Le rôle d'un coach est d'aider une personne à développer des aptitudes et à atteindre des objectifs (Le Robert, 2024). La réhabilitation cognitive est notamment orientée vers des objectifs et dans le but de créer de nouveaux comportements routiniers (Clare et al., 2023). Ainsi la stratégie de « *rôle de coach* » est en lien avec les concepts de réhabilitation cognitive. La stratégie de simplification de tâche correspond à de la compensation comme nous l'avons évoqué dans la partie conceptuelle. Montrer l'activité, guider la personne et faire par imitation sont des manières de mémoriser une information en limitant les situations génératrices d'erreur ce qui correspond à l'apprentissage sans erreur. Le fait de donner des conseils a pour but de diriger une personne dans sa conduite (Larousse, 2024) et donc que la personne agisse sans commettre d'erreur. Au regard de ces éléments, nous pouvons conclure que tous

les ergothérapeutes utilisent des stratégies de la réhabilitation cognitive dans leur pratique mais n'utilisent pas forcément le vocabulaire spécifique de la réhabilitation cognitive associé à ces stratégies. Nous remarquons que lorsque les ergothérapeutes décrivent leur approche, aucun ne va citer la stratégie de structuration de l'environnement et la mise en place de moyens de compensation. Cela sera par contre évoqué lorsque les ergothérapeutes décriront les moyens mis en place pour un objectif en particulier.

Nous constatons que du fait de la délégation de soins aux ASG, E2 emploie le verbe « *penser* » lorsqu'il décrit la façon dont l'ASG procède en séance ; et E3, bien qu'il ait expliqué en amont la récupération espacée, affirme ne pas savoir comment l'ASG pratique concrètement. Ainsi, bien que l'ergothérapeute ait une approche en lien avec les concepts de la réhabilitation cognitive, il n'y a pas toujours de certitude que les ASG utilisent des stratégies de la réhabilitation cognitive en séance.

Lorsque les ergothérapeutes décrivent leur approche, seul E1 va opposer son accompagnement à celui des personnes âgées du fait de problématiques différentes. D'autre part, E5 est le seul ergothérapeute à mentionner le MMSE dans ses évaluations alors que le MMSE est recommandé pour déterminer si la personne peut bénéficier d'un accompagnement en ESA (Normand & Martin, 2023). Cela peut néanmoins s'expliquer par le fait que les patients jeunes sont passés en priorité, comme le mentionne E4 et E5, et donc qu'ils ont déjà réalisé le MMSE lors d'une consultation neuropsychologique récente.

d) Analyse de l'accompagnement du rôle

Les deux rôles les plus cités lorsque les ergothérapeutes évoquent les rôles dans leur entretien de début d'accompagnement sont les rôles familiaux et les rôles professionnels. Le questionnaire autour des rôles professionnels des patients est un support pour les définir mais ne l'est pas toujours pour établir des objectifs d'intervention. E1 et E4 établissent un lien entre rôle et statut. En effet, E4 parle de revalorisation des rôles ; et E1 s'intéresse plus particulièrement au rôle professionnel de la personne afin de connaître son niveau social pour ensuite ajuster son approche auprès d'elle. E5 ne semblait pas comprendre cette question autour du rôle car le temps de réponse a été long et le début de réponse était hésitant. Aussi, il s'agit finalement du seul ergothérapeute affirmant ne pas aborder du tout cette notion dans l'accompagnement.

Quant à l'investissement de rôle dans le milieu associatif, E4 est le seul ergothérapeute à le mentionner à la question autour de l'accompagnement du rôle. E1 l'évoque pour catégoriser la personne ; E2 en parle car une question sur le sujet lui a été posée mais n'en a pas fait allusion naturellement ; et E3 et E5 n'en ont pas du tout parlé.

e) Analyse de l'accompagnement des occupations

Dans les objectifs travaillés par les ergothérapeutes, trois objectifs sont identifiés par les ergothérapeutes comme en lien avec la notion de rôle : rôle de grand-parent, rôle en cuisine et rôle dans une association. Pour les rôles de grand-parent et en cuisine, les ergothérapeutes ont utilisé des stratégies de la réhabilitation cognitive comme nous avons pu l'analyser précédemment. Pour le rôle dans l'association, E4 n'avait pas détaillé comment il s'y était pris. Même si E5 affirme ne pas avoir abordé la notion de rôle avec P5, l'objectif d'investir des activités de loisirs s'apparente à un rôle. P5 a verbalisé son souhait d'investir des activités de loisirs pour compenser la perte de son emploi et a choisi les activités qu'elle souhaitait réaliser. P5 adoptera et développera des comportements et des habitudes en lien avec ces activités. P5 a donc investi un rôle dit « choisi » (Lamamra, 2000). Pour cet objectif, nous constatons que P5 s'appuie sur son agenda personnalisé qui avait été mis en place par l'ergothérapeute et dont l'appropriation était basée sur des concepts de réhabilitation cognitive.

Pour ces objectifs en lien avec les rôles nous constatons l'importance de l'environnement. Qu'il soit physique avec la mise en place de moyens de compensation ou l'installation de l'outil à un endroit stratégique du domicile ; ou qu'il soit humain avec la présence d'une tierce personne et/ou l'implication de l'aidant pour favoriser l'atteinte de l'objectif et donc la performance occupationnelle. Pour d'autres objectifs qui ne sont pas en lien avec les rôles, nous constatons également l'importance de l'environnement physique et/ou humain comme stratégie et moyen. Plus spécifiquement l'environnement social est identifié dans ces thématiques suivantes :

Tableau 15 : Place de l'environnement social dans l'accompagnement des personnes jeunes

Environnement social	Thème	Description	Ergothérapeute
Aidant	Domicile	Importance de l'aidant pour le maintien à domicile	E1
Aidant	Pratique en ESA	Ressource pour gestion du quotidien, utilisation des aménagements	E2, E3
Aidant	Pratique en ESA	Connaissance de la situation	E5
Aidant	Pratique en ESA/Rôle	Prévention épuisement	E1, E3
Aidant	Pratique en ESA/spécificité MCL	Connaissance de la situation	E1
Aidant	Spécificité jeune	Gérer les déplacements à l'extérieur	E2
Aidant	Spécificité MCL	Explication des troubles	E1, E2, E4
Aidant, famille	Performance	Recueil du point de vue et niveau satisfaction	E1, E2, E4, E5
Aides humaines	Aménagement	Mise en place de compensation pour réinvestir rôle et prévenir épuisement de l'aidant	E3
Famille	Évaluation des rôles	Identifier le rôle de la personne	E4
Famille	Spécificité jeune	Annonce de la maladie	E1
Parents	Spécificité jeune	Être à la fois aidant et aidé	E1, E2
Petits-enfants	Spécificité jeune	Problématique de les garder	E1, E2
Thérapeutes	Spécificité jeune	Manque de professionnels	E2

Abréviations : ESA (équipe spécialisée Alzheimer) ; MCL (maladie à corps de Lewy)

f) Analyse de l'accompagnement du travail en ergothérapie

Parmi les patients évoqués par les ergothérapeutes, 80% d'entre eux considèrent le travail comme très important dans leur vie, et 20% le considèrent important. Nous n'identifions pas de raison commune à la représentation du travail. Pour P1, l'importance est liée au rôle social donné par son travail ; pour P3 cela correspond à un choix de carrière suite à une réorientation professionnelle ; pour P4 il s'agissait d'une activité de partage de couple et pour P5, cela lui permettait d'être stimulée au quotidien.

P1 est le seul à être à la retraite ; les quatre autres patients sont toujours en âge de travailler mais P5 a le statut de retraite anticipée. Sur ces quatre patients, deux (P2 et P4) ont été en arrêt de travail pour burn-out avant d'obtenir le statut d'invalidité. P3 est en arrêt de travail et est en attente de passer au statut d'invalidité. Pour ces quatre personnes, leur performance au travail était altérée et les ergothérapeutes évoquent à chaque fois une fin d'activité très difficile en utilisant un verbatim associé à un contexte de difficulté et d'intensité.

Quant à la reprise du travail, tous les ergothérapeutes indiquent que leurs patients ne souhaitent pas reprendre le travail. Nous relevons que les ergothérapeutes n'ont pas directement demandé à leurs patients s'ils envisageaient une reprise du travail ou d'investir une autre activité productive. Nous remarquons alors que les ergothérapeutes vont engager leur point de vue car ils supposent que leurs patients ne souhaitent pas s'investir dans une activité productive. Lorsque nous avons demandé aux ergothérapeutes si leurs patients voulaient continuer à travailler, deux ergothérapeutes (E3 et E4) mettent en lien un contexte de fin d'activité professionnelle difficile, et E1 et E2 font du lien avec le diagnostic de MAMA à accepter. Un seul ergothérapeute (E4) a mentionné l'exemple d'un patient ayant investi une association où il avait des responsabilités mais les décisions étaient prises avec l'aide d'une autre personne. Dans les objectifs cités par les ergothérapeutes, aucun n'était donc en lien avec le travail.

g) Analyse de la place du domicile

Lorsque les ergothérapeutes sont interrogés sur l'intérêt du domicile, tous les ergothérapeutes vont émettre des jugements positifs. Parmi ces jugements positifs, E1 et E4 font référence au sentiment de performance des patients lorsqu'ils sont à domicile. En évoquant les problématiques d'accueil pour les jeunes et leurs difficultés à montrer l'intimité de leur lieu de vie, E1 et E3 comparent l'intérêt du domicile par rapport aux personnes âgées.

Dans cette enquête, nous voulions savoir comment les ergothérapeutes travaillaient les transferts d'acquis et la généralisation des apprentissages entre le domicile et le travail mais du fait qu'il n'y ait pas d'objectif en lien avec le travail ou une activité productive, nous n'avons pas pu poser la question.

III. Discussion

1. Interprétation des résultats

Les résultats de cette analyse mettent en évidence l'utilisation des concepts de la réhabilitation cognitive dans la pratique de l'ergothérapie en ESA mais pour autant les ergothérapeutes n'emploient pas forcément le vocabulaire associé aux stratégies. Nous nous interrogeons alors sur la formation des ergothérapeutes à la réhabilitation cognitive. Dans notre enquête, seul un ergothérapeute a suivi la formation COTID. Nous rappelons qu'en France, depuis 2012, 145 ergothérapeutes ont été formés à ce programme mais il n'y a pas de données précisant si ces ergothérapeutes exercent en ESA (Normand & Martin, 2023). Aussi nous avons interrogé l'ANFE qui proposent deux formations pour accompagner les troubles cognitifs liés à une MAMA. Depuis 2018, seules 65 personnes ont suivi la formation « intervention en ergothérapie auprès des personnes ayant des troubles neurocognitifs liés à une maladie d'Alzheimer ou apparentée » et depuis 2012, 286 personnes ont participé à la formation « réadaptation des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées » (voir annexe VII). D'autre part, du fait de la délégation de soins aux ASG, si l'ergothérapeute n'est pas formé aux principes de la réhabilitation cognitive alors les faire appliquer aux ASG est plus complexe. D'ailleurs un ergothérapeute a mentionné cette difficulté liée à la délégation en disant « *je délègue des soins [...] si on a une mauvaise connaissance à la base, on délègue des choses [...] plus approximative* ». En ESA, l'ergothérapeute a donc un rôle d'évaluateur et une collaboration entre l'ergothérapeute et l'ASG est primordiale pour la cohérence dans le suivi des patients (Rose, 2020) et maintenir une démarche centrée sur les occupations (Normand & Martin, 2023).

Autre point que cette analyse a mis en avant est que la dimension du rôle n'est pas systématiquement abordée par l'ergothérapeute en tout cas de manière explicite. Dans la pratique de l'ergothérapie de manière générale, le concept de rôle est faiblement mobilisé et les ergothérapeutes interrogent rarement la personne sur ses divers rôles (Meyer, 2013). Et si les ergothérapeutes le font alors ce sera pour déterminer les tâches associées aux rôles que les liens entre la société et la personne (Meyer, 2013). Lorsque les ergothérapeutes vont s'intéresser au lien entre la société et l'individu, ils utiliseront le terme de participation (Meyer, 2013).

Nous constatons que les ergothérapeutes s'intéressent à la notion travail pour déterminer qui a été la personne mais dans la suite de l'intervention, ils ne la prennent pas en compte pour définir des objectifs d'intervention. Nous pouvons ainsi nous demander si du fait que les ergothérapeutes en ESA aient plutôt l'habitude de traiter les problématiques des personnes âgées, alors les objectifs seront plutôt axés sur des activités ayant lieu au domicile. En effet, la moyenne d'âge des personnes accompagnées en ESA en 2018 était de 81,3 ans et la proportion de personnes de moins de 60 ans est faible (1,3%) (CREAI ORS Occitanie, 2018).

Bien que le travail soit très important pour les patients mentionnés dans cette étude, cela ne semble pas être une condition pour souhaiter continuer à travailler ou investir une activité productive. Aussi nous avons identifié que les ergothérapeutes interrogés n'avaient pas discuté avec leurs patients d'une possibilité d'investir une activité productive. Cela peut en partie s'expliquer par le fait que très souvent nous discréditons les capacités des personnes atteintes de TNC et donc elles arrêtent leur activité professionnelle alors que des adaptations auraient pu leur permettre de continuer (Egdell et al., 2021). Le diagnostic entraîne très souvent la personne dans un processus de cessation d'activité imposé qui peut être plus difficile à surmonter que le diagnostic en lui-même et vécu alors comme une injustice (Chamahian & Caradec, 2015). D'autre part, du fait d'un contexte difficile de fin d'activité professionnelle mentionné par la plupart des ergothérapeutes, nous nous demandons aussi si les ergothérapeutes n'abordent pas ce sujet pour éviter de ressasser un événement douloureux pour la personne car passer d'une vie active à un statut d'invalidité ou en retraite du jour au lendemain marque une épreuve dans la vie des individus (Chamahian & Caradec, 2015).

Nous nous interrogeons également sur la place de la personne dans son pouvoir décisionnaire de continuer à travailler avec la MCL et aussi sur les employeurs qui ne permettent pas aux personnes ayant des TNC de continuer à travailler (Kilty et al., 2023; Williams et al., 2018). Bien que les TNC soient reconnus comme un handicap (Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, 2005), la MCL est un handicap invisible. Malgré un cadre législatif français permettant d'employer des personnes en situation occupationnelle problématique, il s'agit d'une question de mentalité car certains pays comme l'Ecosse incluent les personnes atteintes de TNC sur le lieu de travail (Alzheimer Europe, 2023; Rohra, 2022). Néanmoins en France, il existe quand même quelques expériences où des individus ont pu maintenir leur activité professionnelle grâce à des aménagements, un congé maladie fractionné ou en informant l'entourage professionnel qui s'est montré être une entraide (Chamahian & Caradec, 2015). L'environnement sociétal est donc un point central pour maintenir les personnes atteintes d'une MCL dans un cadre professionnel. D'autre part le maintien de l'emploi dépendra du poste de la personne. Pour reprendre l'exemple de P3 qui était infirmière, continuer son activité professionnelle était en effet difficile car il y a un risque de mise en danger important. Aussi ce maintien de l'activité professionnelle dépend également de l'entreprise dans laquelle évolue la personne. En effet, il sera plus aisé de reclasser une personne si elle travaille dans une grande entreprise où les effectifs sont importants (Dujin & Maresca, 2010).

Du fait que les patients de cette étude aient majoritairement des troubles cognitifs modérés, nous pouvons nous demander si l'ergothérapeute n'est pas intervenu trop tard. Bien que des CMRR développent de plus en plus un parcours de soins spécifique aux malades jeunes (Ministère des solidarités et de la santé, 2019), cette stratégie n'est pas développée sur tout le territoire français et le

parcours médico-social n'est pas toujours bien structuré (Ministère des solidarités et de la santé, 2019). Par exemple, en Bretagne a été créée une cellule de coordination départementale sujet jeune appelée CLUEDO et l'équipe pluridisciplinaire n'est pas composée d'ergothérapeute (Association Neuro-Bretagne, s. d.). D'autre part, l'ergothérapie ne sera pas toujours préconisée en première intention ; ce sera plutôt un accompagnement préventif en orthophonie ou neuropsychologique (Blanc & Paquet, 2022) pour ralentir l'évolution des troubles. Aussi cette étude a mis en lumière que l'intervention en ESA peut être trop courte (accompagnement sur 15 séances pour les personnes jeunes) pour la mise en place et l'appropriation d'une adaptation (Fondation Médéric Alzheimer, 2019). D'autre part, les ergothérapeutes constatent une évolution plus rapide de la pathologie chez les personnes jeunes, cela implique alors une adaptation constante de la situation ce qui est problématique avec un nombre de séances limité. Aussi, comme le souligne E4, l'intervention de l'ergothérapeute pourrait certes permettre à la personne de maintenir son activité professionnelle, mais seulement un certain temps.

Même si l'annonce du diagnostic peut être vécue comme un soulagement car cela permet d'expliquer les difficultés rencontrées et de planifier sa vie personnelle (Chapelet et al., 2023), la personne devra néanmoins faire un deuil de sa vie d'avant où elle avait toutes ses capacités. L'accompagnement du deuil devrait d'ailleurs être une priorité pour les personnes atteintes de TNC précoce avant même que la personne puisse mettre en place des stratégies d'adaptation, même si tout le monde n'a pas besoin de passer par cette étape de deuil (Adams & McClendon, 2006). Ce temps d'acceptation de la maladie retarde alors l'accompagnement en ESA. E4 nous a d'ailleurs parlé de ce deuil à faire et que le rôle professionnel s'arrête de toute façon à un moment que ce soit pour des raisons de départ à la retraite ou de maladie. Lorsque cela est lié à une maladie, la personne préférera peut-être se recentrer sur l'essentiel, comme évoqué en partie contextuelle, et donc sur les rôles primordiaux comme familiaux. De plus, le fait que nous n'ayons pas encore assez de recul quant au changement de la législation de l'âge de départ à la retraite, l'ergothérapeute n'a peut-être pas encore sa place pour accompagner ces personnes jeunes atteintes de la MCL dans le maintien de leur activité professionnelle.

Les résultats de cette enquête ne permettent donc pas de valider l'hypothèse de cette étude. Par contre, les résultats nous amènent à penser que l'utilisation de l'apprentissage spécifique et l'aménagement de l'environnement/la compensation permettent de maintenir ses rôles en lien avec la famille ou les activités quotidiennes au domicile. Certaines de ces activités quotidiennes au domicile sous-tendent d'ailleurs des rôles familiaux comme la répartition des tâches au domicile.

Cette étude a permis de mettre en avant la place de l'environnement, qu'il soit social ou physique, dans l'accompagnement. En effet, que ce soit via des aménagements, la place du domicile ou les aidants, ces éléments sont centraux dans l'accompagnement de la personne et donc dans l'atteinte de la performance occupationnelle. Cette constatation concorde avec les concepts du MOH où

l'environnement influence et interagit avec l'être occupationnel et l'agir. D'autre part cela coïncide également avec une autre stratégie de la réhabilitation cognitive que nous avons évoqué en partie conceptuelle, la stratégie de la facilitation de la performance où nous avons indiqué l'importance de la présence de la famille et des aidants pour favoriser la performance.

2. Limites et intérêts de l'étude

Dans le cadre de cette enquête, des biais d'évaluation ont été identifiés. Tout d'abord les modalités d'entretien n'étaient pas systématisées. Nous avons en effet réalisé trois entretiens où la caméra n'était pas allumée et un entretien où l'interviewé avait une contrainte de temps. D'autre part les questions de relance n'ont pas été posées de la même façon à tous les ergothérapeutes. De plus, étant donné le caractère restreint du public étudié, nous aurions dû anticiper l'éventualité de ne pas avoir de personne encore en activité professionnelle mais pouvoir tester l'hypothèse néanmoins sur d'autres rôles productifs pour tous les entretiens. Toutefois, nous avons pris le parti de ne pas révéler aux interviewés que cette étude portait sur le travail pour éviter des biais. Mener une étude par entretiens est aussi une limite car seule l'expérience permet l'utilisation correcte des principes et des règles des entretiens (Van Campenhoudt et al., 2022).

Le niveau des troubles cognitifs des patients mentionnés par les ergothérapeutes est également une limite. En effet, ces patients avaient majoritairement des troubles cognitifs modérés or l'objet de cette étude portait sur les personnes ayant la MCL en phase prodromale c'est-à-dire avec des troubles cognitifs légers. Le fait également de n'avoir qu'un patient avec la MCL dans notre enquête est une limite d'autant plus que quatre ergothérapeutes sur les cinq ont mentionné des spécificités liées à l'accompagnement des personnes ayant la MCL.

L'analyse a mis en avant que la réhabilitation cognitive permettait de maintenir ses rôles familiaux ou en lien avec les activités quotidiennes au domicile mais du fait de la taille restreinte de notre échantillon, nous ne pouvons généraliser cette affirmation. Bien que les ergothérapeutes identifient le domicile comme un lieu de performance pour les patients, nous n'avons pas pu les interroger sur la manière dont ils travaillent la généralisation des apprentissages sur les lieux d'exercice professionnel. Ayant une contrainte de temps, nous n'avons pas pu mener plus d'entretiens auprès d'ergothérapeutes accompagnant des personnes ayant la MCL et éventuellement toujours en activité professionnelle.

Cette étude a permis de mettre en avant que l'intervention de l'ergothérapeute en ESA a lieu trop tard c'est-à-dire lorsque les TNC sont déjà à un stade modéré et les personnes avaient déjà rencontrées des difficultés trop importantes dans le cadre de leur activité professionnelle. Une nouvelle étude dans quelques années pourrait permettre d'identifier si le recul de l'âge du départ à la retraite

influence les personnes à vouloir continuer à travailler et si l'intervention précoce en ergothérapie permet de prévenir l'évolution de la maladie. Aussi, il serait intéressant d'interroger directement les patients afin de confronter leur perception à celle des ergothérapeutes.

Conclusion

Du fait d'une entrée en retraite plus tardive, le nombre de personnes développant des troubles cognitifs dans le cadre de leur activité professionnelle sera en augmentation. Dans cette étude, nous nous sommes particulièrement intéressés aux personnes de moins de 65 ans atteintes de la maladie à corps de Lewy en phase prodromale, c'est-à-dire avec des troubles cognitifs légers. Le parcours de soins est souvent long avant d'établir le diagnostic pouvant ainsi retarder un accompagnement cognitif précoce en ergothérapie. D'autre part, pour une personne de moins de 65 ans ayant une MCL, il existe peu de structures pouvant l'accompagner. Ainsi les ESA semblent les plus adaptées. En ESA, les ergothérapeutes pratiquent de la réhabilitation et de la stimulation cognitive. Nous avons choisi d'étudier le champ de la réhabilitation cognitive car cette pratique est plus en lien avec les concepts en ergothérapie. En effet, il s'agit d'une approche individualisée conduisant le patient à apprendre des stratégies compensatoires le plus souvent de façon écologique (Rieucan, 2023). Au moyen de deux stratégies, l'apprentissage spécifique et l'aménagement de l'environnement/la compensation, ayant fait leurs preuves dans le cadre d'un accompagnement auprès de personnes ayant des troubles cognitifs et visant des objectifs en lien avec les AVQ, nous voulions savoir si cela permettait aux personnes atteintes de la MCL en phase prodromale de maintenir leur performance au travail et donc leur rôle professionnel.

Cette étude nous a permis d'identifier que les ergothérapeutes pratiquaient de la réhabilitation cognitive dans leur accompagnement mais ne décrivaient pas toujours leur approche comme telle et qu'aussi ils n'employaient pas le vocabulaire spécifique de la réhabilitation cognitive. D'autre part nous avons pu mettre en évidence que les ergothérapeutes en ESA s'intéressaient à la vie professionnelle de leurs patients pour les définir mais pas pour construire des objectifs d'intervention. Ces résultats ne nous permettent donc pas de valider l'hypothèse ni de répondre à la question de recherche. Une étude d'une plus grande envergure d'ici quelques années afin de prendre du recul quant au changement de l'âge de départ à la retraite serait alors intéressante. Aussi, interroger directement les patients permettrait de confronter leur vision à celle des ergothérapeutes.

Dans ce travail de recherche, nous avons également pu souligner les spécificités de l'accompagnement en ESA et notamment de la délégation des soins aux ASG. Au travers des entretiens, nous avons pu établir que les ergothérapeutes avaient surtout un rôle d'évaluateur et que les soins de réhabilitation étaient prodigués par les ASG. Ainsi, il serait intéressant d'étudier comment les ergothérapeutes parviennent à avoir un accompagnement centré sur la personne et sur les preuves tout en déléguant les soins aux ASG.

Bibliographie

A2MCL Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy. (2022). *Session d'information sur la maladie à corps de Lewy*. Consulté le 1 octobre 2023, à l'adresse https://association-maladie-corps-lewy.a2mcl.org/827_p_57653/conferences-sur-les-symptomes.html

A2MCL Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy. (2023). *Brochure maladie à corps de Lewy*. Consulté le 5 novembre 2023, à l'adresse https://association-maladie-corps-lewy.a2mcl.org/offres/doc_inline_src/827/A2MCL%2BBROCHURE%2B24%2BPAGES%2B20235B652505D.pdf

Adams, K. B., & McClendon, M. J. (2006). Early-Stage Cognitive Impairment : A Social Work Practice and Research Agenda. *Families in Society: The Journal of Contemporary Social Services*, 87(4), 590-600. <https://doi.org/10.1606/1044-3894.3575>

AEDE. (s. d.). *Résidence le Chemin*. Aede. Consulté le 20 novembre 2023, à l'adresse <https://www.aede.fr/etablissement/residence-le-chemin>

Agence Régionale de Santé Île-de-France. (2021). *Webinaire – Présentation de la feuille de route maladies neurodégénératives (MND) en Ile-de-France*. ARS Ile de France. Consulté le 26 janvier 2024, à l'adresse <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/webinaire-presentation-de-la-feuille-de-route-maladies-neurodegeneratives-mnd-en-ile-de-france>

Alzheimer Europe. (2023). *European Dementia Monitor 2023 - Comparing and benchmarking national dementia strategies and policies* (p. 37-38).

American Psychiatric Association. (2016). *Mini DSM-5® : Critères diagnostiques* (M.-A. Crocq, J. D. Guelfi, P. Boyer, C.-B. Pull, & M.-C. Pull-Erpelding, Trad.). Publié par Elsevier Masson SAS.

Andrew, C., Phillipson, L., & Sheridan, L. (2019). What is the impact of dementia on occupational competence, occupational participation and occupational identity for people who experience onset of symptoms while in paid employment ? A scoping review. *Australian Occupational Therapy Journal*, 66(2), 130-144. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12535>

ANFE. (2015). *Quel est le rôle d'un ergothérapeute en EHPAD ?* ANFE. Consulté le 29 décembre 2023, à l'adresse https://anfe.fr/wp-content/uploads/2020/12/Quel-est-le-role-dun-ergotherapeute-en-EHPAD_Sept-2015-n°27.pdf

Association Neuro-Bretagne. (s. d.). *La consultation multidisciplinaire CLUEDO*. Association Neuro-Bretagne. Consulté le 16 mai 2024, à l'adresse <https://www.neuro-bretagne.com/la-consultation-multidisciplinaire-cluedo.php>

Association Novam Diem. (2020). *Les maisons Novam Diem*. Novam Diem. Consulté le 30 décembre 2023, à l'adresse <https://novamdiem.com/les-maisons-novam-diem/>

Bahar-Fuchs, A., Clare, L., & Woods, B. (2013). Cognitive training and cognitive rehabilitation for mild to moderate Alzheimer's disease and vascular dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD003260.pub2>

Balconi, M., Angioletti, L., & Crivelli, D. (2020). Neuro-Empowerment of Executive Functions in the

Workplace : The Reason Why. *Frontiers in Psychology*, 11, 1519-1519. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.01519>

Blanc, F., & Paquet, C. (2022). *Formation sur la maladie à corps de Lewy*. Consulté le 28 octobre 2023, à l'adresse https://association-maladie-corps-lewy.a2mcl.org/827_p_57659/derniers-replays.html

Blanchet, A., & Gotman, A. (2017). *L'entretien* (2e édition). Armand Colin.

Centre national de référence maladies Alzheimer jeunes. (s. d.). *Établissements d'accueil*. CNRMAJ - Centre national de référence maladies Alzheimer jeunes. Consulté le 20 novembre 2023, à l'adresse <http://www.centre-alzheimer-jeunes.fr/etablissements-daccueil/>

Chamahian, A., & Caradec, V. (2015). Vivre « avec » la maladie d'Alzheimer : Des expériences en rupture avec les représentations usuelles de la maladie: *Retraite et société*, n° 69(3), 17-37. <https://doi.org/10.3917/rs.069.0017>

Chapelet, G., Jomard, N., & Piccoli, M. (2023). L'enjeu du diagnostic de maladie neurocognitive. In V. Goutte, *Le parcours de soins dans les maladies d'Alzheimer et apparentées* (De Boeck Supérieur, p. 12-25).

Chaplin, R., & Davidson, I. (2016). What are the experiences of people with dementia in employment ? *Dementia*, 15(2), 147-161. <https://doi.org/10.1177/1471301213519252>

Chappuis, R., & Thomas, R. (1995). *Rôle et statut* (1re éd). Presses universitaires de France.

Chartaux-Danjou, L., Moroni, C., & Delecroix, H. (2014). Quels impacts dans le travail pour quels troubles cognitifs ? *Archives des Maladies Professionnelles et de l'Environnement*, 75(5), 530-531. <https://doi.org/10.1016/j.admp.2014.07.041>

Circulaire DGCS/SD3A no 2011-110 du 23 mars 2011 relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer (mesure n°6), 598 (2011). Consulté le 19 novembre 2023, à l'adresse https://sante.gouv.fr/fichiers/bo/2011/11-06/ste_20110006_0001_p000.pdf

Clare, L., Kudlicka, A., Collins, R., Evans, S., Pool, J., Henderson, C., Knapp, M., Litherland, R., Oyeboode, J., & Woods, R. (2023). Implementing a home-based personalised cognitive rehabilitation intervention for people with mild-to-moderate dementia : GREAT into Practice. *BMC Geriatrics*, 23(1), 93. <https://doi.org/10.1186/s12877-022-03705-0>

Clare, L., Kudlicka, A., Oyeboode, J. R., Jones, R. W., Bayer, A., Leroi, I., Kopelman, M., James, I. A., Culverwell, A., Pool, J., Brand, A., Henderson, C., Hoare, Z., Knapp, M., Morgan-Trimmer, S., Burns, A., Corbett, A., Whitaker, R., & Woods, B. (2019). Goal-oriented cognitive rehabilitation for early-stage Alzheimer's and related dementias : The GREAT RCT. *Health Technology Assessment*, 23(10), 1-242. <https://doi.org/10.3310/hta23100>

CNSA Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. (2021a). *Les PASA : Des espaces aménagés au sein des EHPAD*. Consulté le 29 décembre 2023, à l'adresse <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-dans-un-ehpad/prevention-accompagnement-et-soins/les-pasa-des-espaces-amenages-au-sein-des-ehpad>

CNSA Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. (2021b). *Les UHR : Des lieux d'hébergement*

aménagés dans les EHPAD. Portail national d'information et d'orientation des personnes âgées et leurs proches. Consulté le 20 novembre 2023, à l'adresse <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-dans-un-ehpad/prevention-accompagnement-et-soins/les-uhp-des-lieux-dhebergement-amenages-dans-les-ehpad>

CNSA Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. (2023). *Aller à l'accueil de jour*. Portail national d'information et d'orientation des personnes âgées et leurs proches. Consulté le 20 novembre 2023, à l'adresse <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-a-domicile/solutions-daccueil-temporaire/aller-a-laccueil-de-jour>

Coenen-Huther, J. (2005). Heurs et malheurs du concept de rôle social. *Revue européenne des sciences sociales, XLIII-132*, 65-82. <https://doi.org/10.4000/ress.328>

CREAI ORS Occitanie. (2018). *Analyse statistique de données issues des rapports d'activité des établissements et service médico-sociaux pour personnes avec maladies neuro-dégénératives. Activités 2018*. https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/2019_pmnd_-_rapport_activites_dispositifs_mnd-_version_finale.pdf

Croisile, B., Tedesco, A., Bernard, É., Gavant, S., Minssieux-Catrix, G., & Mollion, H. (2012). Les pathologies démentielles avant 65 ans. Expérience de la file active d'une consultation mémoire neurologique. *Revue Neurologique, 168*(2), 161-169. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2011.09.003>

Daveluy, W. (2014). Pathologies neuro-dégénératives : Évaluation des capacités et maintien dans l'emploi. *Archives des Maladies Professionnelles et de l'Environnement, 75*(5), 529-530. <https://doi.org/10.1016/j.admp.2014.07.040>

De La Sayette, V., Viader, F., & Chapon, F. (2012). Une démence fréquente : La démence à corps de Lewy. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine, 196*(2), 445-457. [https://doi.org/10.1016/S0001-4079\(19\)31838-2](https://doi.org/10.1016/S0001-4079(19)31838-2)

Deboves, P., Palazzolo, J., & Courgeon, M. (2017). Soignants en EHPAD et démence à corps de Lewy : La souffrance de ne plus rien pouvoir faire. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie, 17*(98), 118-124. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2016.03.010>

de Linares, P. (2020). L'expérience de la maladie à corps de Lewy. *Topique, 3*(150), 27-31.

Douville, O. (2007). Alzheimer : Représentations des professionnels soignants. *Le Journal des psychologues, n° 250*(7), 26-32. <https://doi.org/10.3917/jdp.250.0026>

Dubois, B., & Michon, A. (2015). *Démences*. Doin.

Dubois, B., Thiébaud Samson, S., Trouvé, E., Tosser, M., Poriél, G., Tortora, L., Riguet, K., & Guesné, J. (2017). Le centre de gravité du diagnostic ergothérapique. In *Guide du diagnostic en ergothérapie* (p. 15-17). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.colle.2017.01.0015>

Dujin, A., & Maresca, B. (2010). La question du maintien dans l'emploi après une longue maladie dans les entreprises françaises: *La Revue de l'Ires, n° 67*(4), 39-58. <https://doi.org/10.3917/rdli.067.0039>

Egdell, V., Cook, M., Stavert, J., Ritchie, L., Tolson, D., & Danson, M. (2021). Dementia in the workplace : Are employers supporting employees living with dementia? *Aging & Mental Health, 25*(1),

134-141. <https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1667299>

Evans, D. (2019). An exploration of the impact of younger-onset dementia on employment. *Dementia*, 18(1), 262-281. <https://doi.org/10.1177/1471301216668661>

Fayel, A., Indart, S., & Sanchez Ortiz, M. (2020). La stimulation cognitive dans la maladie d'Alzheimer. *Revue du Praticien*, 2(70), 174-176.

Fenneteau, H. (2015). *L'enquête : Entretien et questionnaire* (3e éd). Dunod.

Ferchichi, S., Giraud, M., & Smagghe, A. (2000). La démence à corps de Lewy. *La Revue de Gériatrie*, 25, 493-498.

FNEHAD Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile. (2022). *La prise en charge des maladies neurodégénératives en HAD*. FNEHAD. Consulté le 26 janvier 2024, à l'adresse <https://www.fnehad.fr/2022/09/30/la-prise-en-charge-des-maladies-neurodegeneratives-en-had/>

Fondation Médéric Alzheimer. (2019). Les équipes spécialisées Alzheimer. *La lettre de l'observatoire*, 53, 1-24.

Fondation OVE. (s. d.). *OVE - MAS Les Maisons de Crolles*. Fondation OVE. Consulté le 20 novembre 2023, à l'adresse <https://www.fondation-ove.fr/etablissements/ove-mas-les-maisons-de-crolles/>

Fondation Recherche Alzheimer. (2022). Les 7 stades de la maladie d'Alzheimer ou l'échelle de Reisberg. *Fondation Recherche Alzheimer*. Consulté le 29 décembre 2023, à l'adresse <https://alzheimer-recherche.org/18250/les-7-stades-de-la-maladie-dalzheimers-definis-par-lechelle-de-reisberg-un-outil-pertinent/>

Fougeyrollas, P., & Roy, K. (1996). Regard sur la notion de rôles sociaux. Réflexion conceptuelle sur les rôles en lien avec la problématique du processus de production du handicap. *Service social*, 45(3), 31-54. <https://doi.org/10.7202/706736ar>

France Alzheimer. (2021). *Mieux comprendre la maladie à Corps de Lewy*. Consulté le 9 novembre 2023, à l'adresse https://www.francealzheimer.org/wp-content/uploads/2021/10/Brochure_1erReperes_Corps-de-Lewy_2021_Web.pdf

France Alzheimer. (2023). *Alzheimer touche aussi les jeunes*. France Alzheimer. Consulté 9 novembre 2023, à l'adresse <https://www.francealzheimer.org/seineetmarne/2023/06/21/jeunes-alzheimer/>

France Alzheimer. (2024). *Contactez votre association locale*. France Alzheimer. Consulté le 29 février 2024, à l'adresse <https://www.francealzheimer.org/association/qui-sommes-nous/contactez-votre-association-locale/>

France Alzheimer, France Parkinson, & A2MCL. (2019). *Colloques Maladie à Corps de Lewy—Les Actes*. Colloques Maladie à Corps de Lewy - Les Actes. Consulté le 9 novembre 2023, à l'adresse https://association-maladie-corps-lewy.a2mcl.org/827_p_53056/documentation-sur-la-maladie-corps-de-lewy.html.html

Frelon, A., & Giraud, M. (2023). Cancer du sein, troubles cognitifs et occupations : L'impact des troubles cognitifs sur les occupations des patientes atteintes d'un cancer du sein et traitées par

chimiothérapie. *ErgOThérapies*, 88, 47-54.

Graff, M. J. L., En Thijss, M., Van Melick, M., & Verstraten, P. (2013). *L'ergothérapie à domicile auprès des personnes âgées souffrant de démence et leurs aidants : Le programme COTID* (M. Wind, Trad.). De Boeck-Solal.

Graff, M. J. L., Vernooij-Dassen, M. J. F. J., Hoefnagels, W. H. L., Dekker, J., & De Witte, L. P. (2003). Occupational Therapy at Home for Older Individuals with Mild to Moderate Cognitive Impairments and Their Primary Caregivers : A Pilot Study. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 23(4), 155-164. <https://doi.org/10.1177/153944920302300403>

Haute Autorité de Santé, HAS. (2010). *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*.

Haute Autorité de Santé, HAS. (2011). *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : Diagnostic et prise en charge*.

Haute Autorité de Santé, HAS. (2017). *Burn-out : Au-delà des débats, faire le bon diagnostic et proposer une prise en charge personnalisée*. Haute Autorité de Santé. Consulté le 16 janvier 2024, à l'adresse https://www.has-sante.fr/jcms/c_2769291/fr/burn-out-au-dela-des-debats-faire-le-bon-diagnostic-et-proposer-une-prise-en-charge-personnalisee

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

Hindle, J. V., Watermeyer, T. J., Roberts, J., Brand, A., Hoare, Z., Martyr, A., & Clare, L. (2018). Goal-orientated cognitive rehabilitation for dementias associated with Parkinson's disease : A pilot randomised controlled trial. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 33(5), 718-728. <https://doi.org/10.1002/gps.4845>

Jackson, J. (1998). Contemporary criticisms of role theory. *Journal of Occupational Science*, 5(2), 49-55. <https://doi.org/10.1080/14427591.1998.9686433>

Jacquemin, A. (2023). Stratégies et méthodes de prise en charge cognitive chez des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou autre démence. *Psychol NeuroPsychiatr Vieil*, 7(4), 265-273.

Kalfat, H. (2012). L'intervention auprès des personnes âgées présentant des troubles psycho-cognitifs. In *Ergothérapie en gériatrie* (p. 113-124). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.trouv.2012.01.0113>

Katz, N. (1994). Cognitive rehabilitation : Models for intervention and research on cognition in occupational therapy. *Occupational Therapy International*, 1(1), 49-63. <https://doi.org/10.1002/oti.6150010107>

Kielhofner, G., Braveman, B., Baron, K., Fisher, G., Hammel, J., & Littleton, M. (1999). The Model of Human Occupation : Understanding the worker who is injured or disabled. *Work (Reading, Mass.)*, 12(1), 37-45.

Kilty, C., Cahill, S., Foley, T., & Fox, S. (2023). Young onset dementia : Implications for employment

and finances. *Dementia*, 22(1), 68-84. <https://doi.org/10.1177/14713012221132374>

Kudlicka, A., Martyr, A., Bahar-Fuchs, A., Sabates, J., Woods, B., & Clare, L. (2023). Cognitive rehabilitation for people with mild to moderate dementia (review). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2023(6). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD013388.pub2>

Kudlicka, A., Martyr, A., Bahar-Fuchs, A., Woods, B., & Clare, L. (2019). Cognitive rehabilitation for people with mild to moderate dementia (protocol). *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD013388>

Lamamra, B. (2000). Rôles familiaux, sociaux, professionnels. *Journal d'ergothérapie*, 22(4), 172-181.

Larousse. (2023a). *Définitions : Professionnel - Dictionnaire de français Larousse*. Consulté le 16 décembre 2023, à l'adresse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/professionnel/64160>

Larousse. (2023b). *Définitions : Rôle - Dictionnaire de français Larousse*. Consulté le 22 novembre 2023, à l'adresse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/r%C3%B4le/69736>

Larousse. (2024). *Définitions : Conseil*. Consulté le 4 mai 2024, à l'adresse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/conseil/18348>

Le manuel MSD. (2022). *Parasomnies - Troubles du cerveau, de la moelle épinière et des nerfs*. Manuels MSD pour le grand public. Consulté le 9 novembre 2023, à l'adresse <https://www.msmanuals.com/fr/accueil/troubles-du-cerveau,-de-la-moelle-%C3%A9pini%C3%A8re-et-des-nerfs/troubles-du-sommeil/parasomnies>

Le Robert. (2024). *Coach définition*. Consulté le 27 avril 2024, à l'adresse <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/coach>

Lebert, F., Boitte, P., De Bouvet, A., & Pasquier, F. (2012). Alzheimer's disease and related disorders : Specificity of young onset patients, including ethical aspects. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement*, 10(1), 65-72. <https://doi.org/10.1684/pnv.2012.0316>

Lebouvier, T., Delrieu, J., Evain, S., Pallardy, A., Sauvaget, A., Letournel, F., Chevrier, R., Lepetit, M., Vercelletto, M., Boutoleau-Bretonnière, C., & Derkinderen, P. (2013). Démences : Où sont les corps de Lewy ? *Revue Neurologique*, 169(11), 844-857. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2013.05.004>

Les Maisons de Crolles – AMA Diem. (s. d.). Consulté le 29 décembre 2023, à l'adresse <https://www.amadiem.fr/les-maisons/>

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, 2005-102 (2005). <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000809647>

McCulloch, S., Robertson, D., & Kirkpatrick, P. (2016). Sustaining people with dementia or mild cognitive impairment in employment : A systematic review of qualitative evidence. *British Journal of Occupational Therapy*, 79(11), 682-692. <https://doi.org/10.1177/0308022616665402>

McKeith, I. G., Boeve, B. F., Dickson, D. W., Halliday, G., Taylor, J.-P., Weintraub, D., Aarsland, D., Galvin, J., Attems, J., Ballard, C. G., Bayston, A., Beach, T. G., Blanc, F., Bohnen, N., Bonanni, L.,

Bras, J., Brundin, P., Burn, D., Chen-Plotkin, A., ... Kosaka, K. (2017). Diagnosis and management of dementia with Lewy bodies : Fourth consensus report of the DLB Consortium. *Neurology*, 89(1), 88-100. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000004058>

McKeith, I. G., Ferman, T. J., Thomas, A. J., Blanc, F., Boeve, B. F., Fujishiro, H., Kantarci, K., Muscio, C., O'Brien, J. T., Postuma, R. B., Aarsland, D., Ballard, C., Bonanni, L., Donaghy, P., Emre, M., Galvin, J. E., Galasko, D., Goldman, J. G., Gomperts, S. N., ... Tiraboschi, P. (2020). Research criteria for the diagnosis of prodromal dementia with Lewy bodies. *Neurology*, 94(17), 743-755. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000009323>

Meyer, S. (2013). Le contrat social du « faire » : Les rôles et la participation. In *De l'activité à la participation* (p. 161-176). De Boeck supérieur.

Meyer, S. (2017). Le cadre conceptuel du groupe Terminologie du réseau européen des écoles d'ergothérapie (CCTE). In M.-C. Morel-Bracq, *Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux* (2e éd, p. 135). Deboeck supérieur.

Mignet, G., Doussin-Antzer, A., & Sorita, E. (2017). Le modèle de l'occupation humaine (MOH) de Gary Kielhofner (1949-2010). In M. Morel-Bracq, *Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux* (2ème, p. 72-85). De Boeck Supérieur.

Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. (2014). *Plan Maladies Neuro-Dégénératives*. https://www.cnsa.fr/documentation/plan_maladies_neuro_degeneratives2014.pdf

Ministère des solidarités et de la santé. (2019). *Les centres experts/ressources compétences maladies neurodégénératives*. Ministère du travail, de la santé et des solidarités. https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/2019-01-les_centres_experts_mndv4.pdf

Ministère des solidarités et de la santé. (2021). *Feuille de route maladies neurodégénératives 2021-2022*. <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/feuille-de-route-maladies-neuro-degeneratives-2021-2022>

Ministère du travail, de l'emploi et de la santé. (s. d.). *Fiche métier-Assistant de soins en gérontologie*. Consulté le 29 décembre 2023, à l'adresse https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Fiche_ASG.pdf

Mowszowski, L., Batchelor, J., & Naismith, S. L. (2010). Early intervention for cognitive decline : Can cognitive training be used as a selective prevention technique? *International Psychogeriatrics*, 22(4), 537-548. <https://doi.org/10.1017/S1041610209991748>

Normand, H., & Martin, A. (2023). Ergothérapie en équipe spécialisée Alzheimer : Vers une pratique centrée sur l'occupation à domicile. *ErgOTHérapies*, 91, 29-39.

Nygard, L., Nedlund, A.-C., Mäki Petäjä Leinonen, A., Astell, A., Boger, J., Issakainen, M., Engvall, A.-L., Heuchemer, B., Rosenberg, L., & Ryd, C. (2023). What happens when people develop dementia whilst working? An exploratory multiple case study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 18(1), 2176278. <https://doi.org/10.1080/17482631.2023.2176278>

OCDE. (2021). *Panorama des pensions : Panorama des pensions 2021*. Consulté le 7 octobre 2023, à l'adresse <https://stats.oecd.org/Index.aspx?QueryId=111939&Lang=fr>

Paquette, C. (2009). *Guide des meilleures pratiques en réadaptation cognitive*. Presses de l'Université du Québec.

Parkinson, S., Forsyth, K., Kielhofner, G., & Mignet, G. (2017). *MOHOST : Outil d'évaluation de la participation occupationnelle*. De Boeck Supérieur.

Pasquier, F., Rollin, A., Deramecourt, V., & Lebert, F. (2014). Maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés, et travail. *Archives des Maladies Professionnelles et de l'Environnement*, 75(5), 526-527. <https://doi.org/10.1016/j.admp.2014.07.037>

Paulin, M., & Pasquier, F. (2012). Les démences du sujet jeune. *Pratique Neurologique - FMC*, 3(3), 185-195. <https://doi.org/10.1016/j.praneu.2012.07.001>

Pôle Cap Neuro IDF. (2022). *Equipe spécialisée neurologique à domicile (ESN-A)*. <https://polecapneuro.sante-idf.fr/files/live/sites/poleCapNeuro/files/ACTEURS%20DU%20HANDICAP/Documents/FicheESNA.pdf>

Pool, J. (2018). *Reducing the symptoms of Alzheimer's disease and other dementias : A guide to personal cognitive rehabilitation techniques*. Jessica Kingsley Publishers.

Portail national d'information pour les personnes âgées et leurs proches. (2022). *Les équipes spécialisées Alzheimer (ESA)*. Consulté le 19 novembre 2023, à l'adresse <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie-s-informer-et-anticiper/a-qui-s-adresser/les-equipes-specialisees-alzheimer-esa>

Rieucan, A. (2023). Interventions non médicamenteuses. In V. Goutte, *Le parcours de soins des les maladies d'Alzheimer et apparentées* (De Boeck Supérieur, p. 130-146).

Ritchie, L., Tolson, D., & Danson, M. (2018). Dementia in the workplace case study research : Understanding the experiences of individuals, colleagues and managers. *Ageing and Society*, 38(10), 2146-2175. <https://doi.org/10.1017/S0144686X17000563>

Robles, M. M. (2012). Executive Perceptions of the Top 10 Soft Skills Needed in Today's Workplace. *Business Communication Quarterly*, 75(4), 453-465. <https://doi.org/10.1177/1080569912460400>

Rohra, H. (2022). Entretien avec Helga ROHRA : « Et la vie continue » : *Gérontologie et société*, 44 / n° 167(1), 39-47. <https://doi.org/10.3917/gsl.167.0039>

Rose, A. (2020). Ergothérapeute en Équipe spécialisée Alzheimer : Un rôle clé dans la coordination de soins nécessaire au maintien à domicile. *ErgOThérapies*, 77, 23-30.

Service-public.fr. (2023). *Ehpad : Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes*. Site officiel de l'Administration française. Consulté le 20 novembre 2023, à l'adresse <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F763>

Service-public.fr. (2024). *Pension d'invalidité de la Sécurité sociale*. Consulté 14 janvier 2024, à l'adresse <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F672>

Silvaggi, F., Leonardi, M., Tiraboschi, P., Muscio, C., Toppo, C., & Raggi, A. (2020). Keeping People

with Dementia or Mild Cognitive Impairment in Employment : A Literature Review on Its Determinants. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(3), 842. <https://doi.org/10.3390/ijerph17030842>

Söderback, I. (Éd.). (2015). *International Handbook of Occupational Therapy Interventions*. Springer International Publishing. <https://doi.org/10.1007/978-3-319-08141-0>

Taylor, R. R., Bowyer, P., & Fisher, G. (2024). *Kielhofner's Model of Human Occupation : Theory and application* (Sixth edition). Wolters Kluwer.

Tétreault, S., & Guillez, P. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation*. De Boeck Supérieur.

Thomas, P., Hazif-Thomas, C., & Clément, J.-P. (2008). Les aidants familiaux de malades déments jeunes vivant à domicile. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 8(46), 30-36. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2008.05.004>

Tillement, J.-P., Hauw, J.-J., & Papadopoulos, V. (2014). *Vieillesse et démences : Un défi médical, scientifique et socio-économique*. Lavoisier-Médecine sciences.

Tison, F., Couratier, P., Pascalín, M., & Le Cam-Erraud, J. (2022). *Les maladies neurodégénératives et maladies apparentées en pratique*. Elsevier Masson.

Toute l'Europe. (2023). *L'âge légal de départ à la retraite dans l'Union européenne*. Toute l'Europe. Consulté le 23 novembre 2023, à l'adresse <https://www.touteleurope.eu/economie-et-social/l-age-legal-de-depart-a-la-retraite-dans-l-union-europeenne/>

Townsend, E., & Polatajko, H. J. (2013a). Glossaire. In N. Cantin (Trad.), *Habiliter à l'occupation : Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation* (Deuxième édition, p. 434-448). CAOT Publications ACE.

Townsend, E., & Polatajko, H. J. (2013b). *Habiliter à l'occupation : Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation* (N. Cantin, Trad.; Deuxième édition). CAOT Publications ACE.

Trouvé, E. (2012). La place de l'activité dans l'intervention auprès des personnes âgées présentant une démence avancée. In *Ergothérapie en gériatrie* (p. 125-136). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.trouv.2012.01.0125>

Trouvé, É., Rousseau, J., & Morel-Bracq, M.-C. (2016). Approche de l'environnement dans les modèles ergothérapiques. In *Agir sur l'environnement pour permettre les activités* (De Boeck Supérieur, p. 207-220).

Université Laval - Centre de référence du modèle de l'occupation humaine. (2005). *WRI-Outils d'évaluation-CRMOH-ULaval*. Centre de référence du modèle de l'occupation humaine. Consulté le 2 janvier 2024, à l'adresse <https://crmoh.ulaval.ca/outils-devaluation/wri/>

Université Laval - Centre de référence du modèle de l'occupation humaine. (2006). *OSA | Outils d'évaluation | CRMOH | ULaval*. Centre de référence du modèle de l'occupation humaine. Consulté le 27 janvier 2024, à l'adresse <https://crmoh.ulaval.ca/outils-devaluation/osa/>

Université Laval - Centre de référence du modèle de l'occupation humaine. (2019). *Liste des rôles | Outil d'évaluation | CRM OH | ULaval*. Centre de référence du modèle de l'occupation humaine. Consulté le 29 janvier 2024, à l'adresse <https://crmoh.ulaval.ca/outils-devaluation/liste-des-roles/>

Université Laval - centre de référence su modèle de l'occupation humaine. (1998). *WEIS-Outils d'évaluation-CRMOH-ULaval*. Centre de référence du modèle de l'occupation humaine. Consulté le 2 janvier 2024, à l'adresse <https://crmoh.ulaval.ca/outils-devaluation/weis/>

Van Campenhoudt, L., Quivy, R., & Marquet, J. (2022). *Manuel de recherche en sciences sociales* (6e éd). Armand Colin.

Van der Linden, M., Juillerat, A.-C., & Adam, S. (2003). Cognitive Intervention. In *The Clinical Management of Early Alzheimer's Disease* (p. 169-233). Lawrence Erlbaum Editors.

Vézina, M., Derriennic, F., & Monfort, C. (2001). L'impact de l'organisation du travail sur l'isolement social: *Travailler*, n° 5(1), 101-117. <https://doi.org/10.3917/trav.005.0101>

Villaumé, A. (2019). Rôle de l'ergothérapeute en gériatrie. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 19(109), 30-38. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2018.09.002>

Vogt, N., & Blanc, F. (2013). La théorie de l'esprit dans la maladie à corps de Lewy. *Revue Neurologique*, 169, A29-A30. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2013.01.061>

Wade, D. T. (2009). Goal setting in rehabilitation: An overview of what, why and how. *Clinical Rehabilitation*, 23(4), 291-295. <https://doi.org/10.1177/0269215509103551>

Watermeyer, T. J., Hindle, J. V., Roberts, J., Lawrence, C. L., Martyr, A., Lloyd-Williams, H., Brand, A., Gutting, P., Hoare, Z., Edwards, R. T., & Clare, L. (2016). Goal Setting for Cognitive Rehabilitation in Mild to Moderate Parkinson's Disease Dementia and Dementia with Lewy Bodies. *Parkinson's Disease*, 2016, 1-8. <https://doi.org/10.1155/2016/8285041>

Westmorland, M. G., Williams, R., Strong, S., & Arnold, E. (2002). Perspectives on work (re)entry for persons with disabilities : Implications for clinicians. *Work (Reading, Mass.)*, 18, 29-40.

Willard, H. S., Crepeau, E. B., Cohn, E. S., & Schell, B. A. B. (2009). *Willard & Spackman's occupational therapy* (11th ed.). Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Williams, J., Richardson, S., & Draper, E. (2018). A Beginning and not the End : Work After a Diagnosis of Dementia. *Work, Employment and Society*, 32(1), 219-229. <https://doi.org/10.1177/0950017017737493>

Wojtasik, V., Lekeu, F., Quittre, A., Olivier, C., Adam, S., & Salmon, É. (2009). Réadaptation cognitive pour les activités de vie quotidienne dans la maladie d'Alzheimer. *Gérontologie et société*, 32-130(3), 187-202. <https://doi.org/10.3917/gs.130.0187>

Liste des tableaux

Tableau 1 : Critères de recrutement des ergothérapeutes.....	34
Tableau 2 : Table des thèmes	37
Tableau 3 : Présentation des ergothérapeutes interrogés	37
Tableau 4 : Patients accompagnés par les ergothérapeutes.....	38
Tableau 5 : Synthèse des thèmes spécifiques évoqués par les ergothérapeutes.....	40
Tableau 6: Verbatim de la "spécificité" employé par les ergothérapeutes.....	40
Tableau 7 : Spécificité d'accompagnement de la MCL.....	41
Tableau 8 : Synthèse de la pratique pour chaque ergothérapeute	43
Tableau 9 : Évaluation des rôles dans la pratique en ergothérapie	44
Tableau 10 : Objectifs d'accompagnement en ESA auprès de patients de moins de 65 ans	45
Tableau 11 : Synthèse situation professionnelle des patients	47
Tableau 12 : Verbatim employé concernant les conditions d'arrêt de travail	48
Tableau 13 : Intérêt de l'accompagnement à domicile	48
Tableau 14 : Correspondance des stratégies d'intervention	50
Tableau 15 : Place de l'environnement social dans l'accompagnement des personnes jeunes	52

Liste des figures

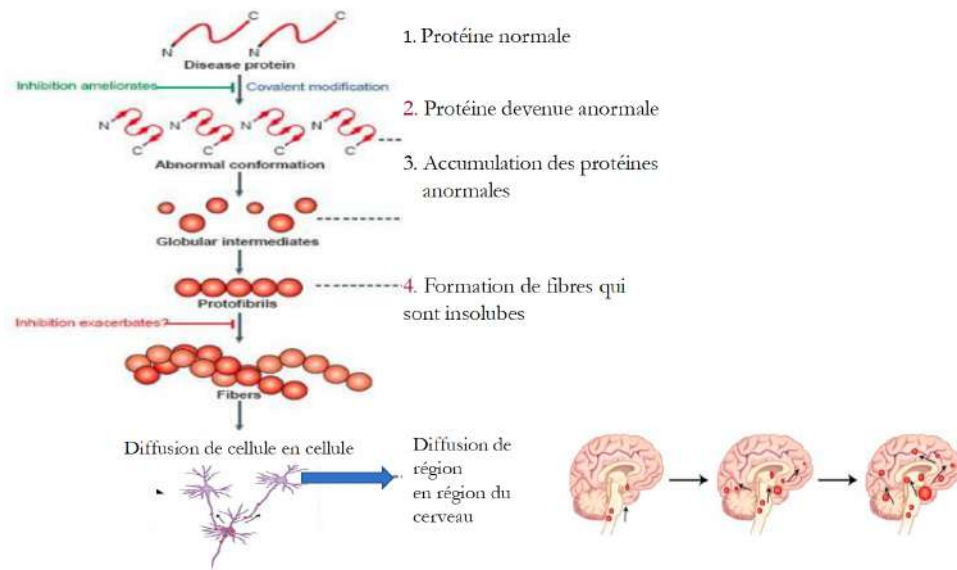
Figure 1 : diagramme de flux recrutement des ergothérapeutes	36
--	----

Annexes

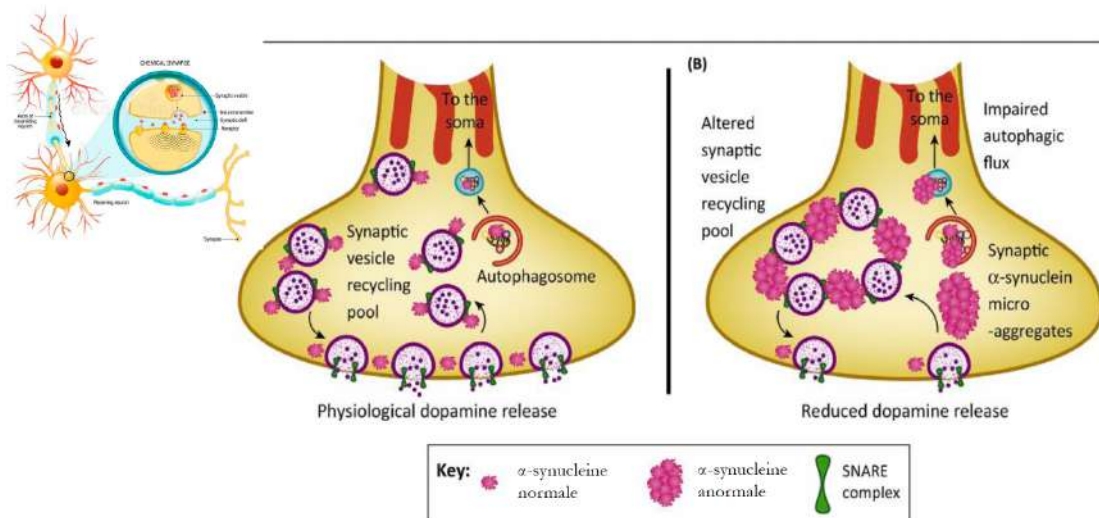
Annexe I : Mécanisme de la maladie à corps de Lewy (MCL)	I
Annexe II : Diagnostic de la MCL.....	II
Annexe III : Guide d'entretien.....	III
Annexe IV : Formulaire de consentement	VI
Annexe V : Retranscription entretien avec l'ergothérapeute n°1 (E1)	VII
Annexe VI : Grille d'analyse des entretiens	XXVI
Annexe VII : Echanges par email avec l'ANFE.....	XLVI

Annexe I : Mécanisme de la maladie à corps de Lewy (MCL)

- Accumulation anormale de protéines :



- Mécanisme MCL :



Source : (Blanc & Paquet, 2022)

Annexe II : Diagnostic de la MCL

Troubles neurocognitifs (TNC)	Symptômes cardinaux	Caractéristiques évocatrices
• Troubles exécutifs • Troubles de l'attention • Troubles de la mémoire • Troubles visuo-spatiales • Désorientation spatio-temporelle • Troubles gnosisiques • Troubles praxiques • Troubles du langage	• Syndrome parkinsonnien • Hallucinations • Fluctuations de l'attention et la vigilance • Troubles du sommeil paradoxal	• Hypersensibilité aux neuroleptiques • Idées délirantes • Dépression • Apathie • Hypersomnie • Incontinence urinaire • Constipation • Rhinorrhée • Troubles de la déglutition • Hyposmie

- MCL probable :
TNC + 2 symptômes cardinaux
Ou
TNC + ≥ 1 symptôme cardinal + 2 caractéristiques évocatrices
- MCL possible : TNC + 1 symptôme cardinal + ≥ 1 caractéristique évocatrice

Source : (McKeith et al., 2017)

Annexe III : Guide d'entretien

Date :

Nom de l'ergothérapeute :

Environnement entretien : visioconférence / téléphone / présentiel (préciser le lieu :.....)

☐ **Présentation**

Bonjour. Pour les besoins du cadre de l'entretien je me représente ; je m'appelle Amélie Toupet, je suis étudiante en 3^{ème} année à l'IFE de Créteil. Je vous remercie de participer à mon travail de recherche dont le thème est l'accompagnement à domicile de personnes jeunes (soit -65 ans) ayant la maladie à corps de Lewy avec des troubles cognitifs légers. Nous nous entretenons aujourd'hui pour que vous puissiez me faire part de votre expérience et de votre pratique auprès de ce public.

Au cours de cet entretien je vais vous poser quelques questions et vous aurez la parole libre pour y répondre. Vous êtes libre aussi de ne pas répondre ou de répondre non à une question, vous pouvez m'interrompre à tout moment ou me poser des questions si vous avez besoin d'informations supplémentaires.

Cet entretien durera entre 30 et 45 minutes et le son sera enregistré pour me permettre d'être plus attentive à notre entretien. Les données récoltées au cours de cet entretien seront retranscrites de manière anonyme et les données récoltées seront conservées jusqu'à l'obtention de mon diplôme. Êtes-vous d'accord avec le fait d'enregistrer ?

Avant de commencer en tant que tel l'entretien, je vais vous poser quelques questions concernant votre parcours professionnel et le profil du public que vous accompagnez afin de vérifier les critères d'inclusion.

Je vous précise également que vous avez signé au préalable un formulaire de consentement mais qu'à tout moment, même à l'issue de l'entretien, vous pouvez renoncer à participer à l'enquête.

Êtes-vous toujours d'accord de participer ?

Avant de commencer, avez-vous des questions à propos du sujet de mémoire ou du déroulement de l'entretien ?

Je vous informe qu'à partir de maintenant je vais enregistrer nos propos.

□ Questions de généralités

Thématiques	Questions	Relances
Expérience	Pouvez-vous me décrire votre parcours académique et professionnel ?	- Depuis quand êtes-vous diplômé ? - Avez-vous d'autres formations (diplômante ou pas) autre que le DE d'ergothérapie ? - Où exercez-vous ? Depuis combien de temps ? - Avez-vous exercé dans d'autres structures ?
Profil public accompagné	Accompagnez-vous à domicile des personnes jeunes (c'est-à-dire de moins de 65 ans) ayant la MCL en phase prodromale (ie TNC légers) ?	- Avez-vous accompagné des personnes jeunes atteintes d'une autre MND (ex : Alzheimer, Parkinson) ? - Quel était leur âge ? - Quel était le niveau des troubles cognitifs (léger, modéré, sévère) ? - Quels étaient leurs troubles cognitifs ?

□ Entretien

N°	Thème	Questions	Relances
1	Spécificité du public accompagné	Parlez-moi de ce public jeune atteint de la MCL que vous accompagnez/avez accompagné ?	- Quels sont les besoins spécifiques de ce public jeune ? - Est-ce que ces personnes étaient actives (inclus arrêt de travail, congé maladie...) au début de l'accompagnement ? - Si patient a une MAMA autre que la MCL : quelle est la pathologie ? quelles étaient les difficultés de la personne ?
2	Pratique en ergothérapie	Pouvez-vous me décrire votre pratique en ergothérapie auprès de ces patients jeunes ?	- Comment appréhendez-vous les spécificités de ce public jeune ? - Quel est votre rôle auprès de ces personnes ? - Déléguiez-vous l'accompagnement aux ASG ? - Comment définiriez-vous votre approche ? - Pouvez-vous me nommer et décrire les stratégies que vous employez ? - Quel type d'objectifs d'intervention établissez-vous ?
3	Rôle	Comment abordez-vous la notion de rôle dans votre pratique ?	- Comment abordez-vous la manière dont les rôles influencent les activités de la personne ? - Comment procédez-vous à l'évaluation des rôles - Établissez-vous des objectifs en lien avec les rôles ? - Comment faites-vous pour travailler les rôles dans votre accompagnement ?
4	Travail	Quelles activités/occupations travaillez-vous avec les patients jeunes ?	- Comment abordez-vous la thématique du travail ? - Quel est leur travail ? (domaine, lieu, type, responsabilité) - Quelles difficultés rencontrent-ils au travail ? - Quel est leur ressenti vis-à-vis de ces difficultés au travail ? - Que représente le travail dans leur vie ? - Quelles activités (autres que le travail) travaillez-vous permettant de manière indirecte d'avoir des répercussions dans le travail ? - Comment évaluez-vous les difficultés en lien avec le travail ?

N°	Thème	Questions	Relances
			- Quelles informations demandez-vous (environnement, tâches) ? - Comment est impactée leur performance au travail ?
5	Pratique ergothérapique & travail	Pouvez-vous me parler de votre intervention en lien avec le travail de la personne ?	- Comment procédez-vous pour travailler des tâches en lien avec l'activité professionnelle de vos patients ? - Pouvez-vous me nommer/décrire les stratégies que vous avez mises en place au cours de votre intervention ? - Pouvez-vous me décrire les adaptations que vous avez proposées/mises en place ? - Comment avez-vous travaillé les transferts d'acquis ? - Quel est selon vous l'intérêt pour ces personnes jeunes d'avoir un accompagnement à domicile ? - Comment était impliqué l'entourage (familial, amical, professionnel) de la personne ? - Comment travaillez-vous des objectifs en lien avec le travail si vous ne pouvez-vous pas intervenir sur le lieu de travail ?
6	Pratique ergothérapique & travail	Comment procédez-vous pour déterminer si les objectifs d'intervention ont été atteints ?	- Comment évaluez-vous la performance ? - Quels ont été les freins et les leviers à votre intervention ? - Avez-vous atteint des objectifs en lien avec les rôles de votre patient ?
7	Travail	Pouvez-vous me décrire comment s'est déroulée la suite de la carrière professionnelle de votre patient à l'issue de votre intervention ?	- Combien de temps est resté en poste la personne ? - Avec des aménagements horaires ? Réduction de travail ? - A-t-elle gardé le même poste ? - Est-elle restée dans la même entreprise ?
8		Question si patient à MAMA autre que MCL : Si vous aviez un patient jeune ayant la MCL, pouvez-vous me dire ce que vous feriez différemment dans votre accompagnement et pourquoi ?	- Avez-vous déjà accompagné une personne avec la MCL ?
9		Avez-vous d'autres éléments à ajouter ?	

☐ Conclusion

Un grand merci pour votre participation. Je vous transmettrai mon mémoire lorsqu'il sera finalisé.

Merci encore pour votre temps.

Annexe IV : 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 ;

Madame **Amélie TOUPET** résidant à 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

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

Article 3 : Mme **Amélie Toupet** réalise ce travail d'investigation dans le cadre de son mémoire de fin d'étude ayant pour objet d'études « *l'accompagnement à domicile de personne jeune ayant la maladie à corps de Lewy* ». 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 : l'accompagnement en ergothérapie à domicile de personnes jeunes ayant la maladie d'Alzheimer, identifier comment la notion de rôle est approchée dans l'accompagnement, identifier les pratiques en réhabilitation cognitive, vérifier s'il existe une corrélation entre l'intervention en ergothérapie et le maintien de la performance au travail.

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

Article 5 : Mme **Amélie Toupet** reconnaît avoir souscrit un contrat de RESPONSABILITE CIVILE auprès de, société d'assurance dont le siège est situé à

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

Article 7 : Les documents de synthèse écrits par Mme **Amélie Toupet** (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 : Mme **Amélie Toupet** 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 **Mme Amélie Toupet**, 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 Mme **Amélie Toupet** ne pourra être recherché.

Document établi en 3 exemplaires à Créteil le

LU ET APPROUVE

Amélie Toupet

Ergothérapeute D.E

Signature

Signature

Annexe V : Retranscription entretien avec l'ergothérapeute n°1 (E1)

Cet entretien a eu lieu le lundi 11 mars 2024 à 17h30 en visioconférence. L'entretien a duré 1 heure et 1 minute. Les gestes de la communication non verbale sont retranscrits entre parenthèses en italique. Des éléments ont été mis entre crochet ([...]) afin de respecter l'anonymat de l'interviewé.

E1 : Donc euh je vais me présenter donc je m'appelle [...], je suis ergothérapeute diplômée depuis juin 2020. Euh j'ai.... je travaille donc en ESA depuis euh...3 ans et 3 jours.

Amélie Toupet (AT) : Ok (*rires*).

E1 : Euh...et je et j'ai l'année dernière, j'ai fait un DU à l'université de [...] euh ...sur la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés donc, du diagnostic précoce euh...à la prise en soin des troubles.

AT : Ok.

E1 : Euh...donc voilà. Et...est-ce que mon âge peut être utile ?

AT : Pas...non, ça ne fait pas partie des des...

E1 : Ok.

AT : ...des critères donc, vous pouvez le, vous pouvez le garder pour vous. (*sourires*)

E1 : Ok (*sourires*)

AT : Ok et du coup avant de, vous avez toujours exercé en en...ESA ?

E1 : Non euh...j'ai travaillé avant sept mois euh...dans un hôpital euh...donc j'étais sur le SSR sur les deux EHPAD, sur le secteur protégé... 'fin j'étais un peu partout et peu nulle-part donc du coup ça ne me convenait donc je suis partie en ESA.

AT : D'accord ok et donc aujourd'hui vous accompagnez à domicile donc des personnes jeunes qui ont ...la maladie à corps de Lewy ?

E1 : C'est ça euh...donc là j'ai justement, je suis arrivée un tout petit peu en retard parce que j'ai re-regardé euh...toutes les personnes euh...qui pouvaient potentiellement rentrer dans les critères au niveau des âges, et cetera. Donc j'ai une personne effectivement euh...qui avait la maladie à corps de Lewy et qui avait moins de 65 ans au moment de la première prise en soins. Euh...après, j'ai aussi des personnes qui avaient la maladie à corps de Lewy, mais qui avait en un tout petit peu moins de 70 ans 69, et enfin euh...enfin notamment une et une personne qui avait qui a qui a la maladie d'Alzheimer avec un syndrome un peu particulier qui elle pour le coup à moins de 60 ans. Donc peut être que ça peut euh ...voilà.

AT : D'accord, oui, on va...on va...utiliser les...enfin, ce voilà enfin, vous allez pouvoir me répondre en parlant des des deux personnes. Pour la personne qui a la maladie à corps de Lewy est-ce que vous avez son âge ? Peut-être plus précisément lors de la première prise en charge ?

E1 : euh...oui, il avait 64 ans lors de la première.

AT : 64 d'accord...(note cette information). Et là l'autre personne donc la maladie d'Alzheimer et moins 60 ans...est-ce que vous auriez ...euh...pour chacune de ces personnes le euh...le niveau de des troubles

cognitifs ? C'est plutôt léger, modéré ?

E1 : Alors, le patient qui avait la maladie à corps Lewy et moins de 65 ans au moment de la, de la première prise en soin euh....les troubles étaient légers à modérés, euh.

AT : D'accord.

E1 : Euh...oui, on va pas dire qu'ils étaient légers quand même parce que y avait quand même toute une désorientation et surtout bah... toute une activité nocturne intense qui était très difficile à gérer avec des hallucinations, et cetera. Et donc en fait euh...enfin, il était au niveau cognitif, il était plutôt performant mais effectivement au niveau des troubles du comportement euh...notamment en nocturne euh... on peut pas non plus estimer que les troubles étaient légers.

AT : Ok.

E1 : On va dire ça comme ça.

E1(*en même temps*) : Voilà, et pour les deux autres.

AT (*en même temps*) : Et celle qui avait moins enfin.

AT : Pardon, allez-y.

E1 : Pour les deux autres personnes, la maladie à corps Lewy de 69 ans euh...lui, pour le coup, il a des troubles cognitifs qui sont encore franchement assez légers, même au niveau des troubles euh...comportementaux, c'est plus des troubles moteurs qui posent vraiment problèmes euh....Et la patiente qui a moins de 60 ans et qui a la maladie euh...d'Alzheimer, c'est une maladie d'Alzheimer avec un syndrome de balint euh...Alors un syndrome de balint et je crois qu'il y avait autre chose associé, je vérifie dans le dossier (*elle regarde dans le dossier*). Un syndrome de Gerstman et une aphasie primaire progressive de type logopénique. Donc voilà, on a un un... package assez compliqué pour cette dame euh...et elle pour le coup, les troubles sont encore assez assez légers.

AT : D'accord, ok. Alors juste pour ma connaissance personnelle, les les... c'est les troubles associés ça...juste de façon assez synthétique un petit peu c'est quoi ?

E1 : Alors on va dire que celui qui pose le plus problème euh...c'est euh... le syndrome de balint qui fait que.... en gros dans...elle n'est pas capable dans son champ visuel de faire des liens entre tous les objets qu'elle voit et il y a dans certaines zones, c'est comme s'il y avait un trou et elle voit pas. Donc par exemple, elle peut avoir une tasse devant elle pppffff (*bruit de bouche*) et ne pas la voir, donc euh... ça pose certains problèmes euh...notamment quand elle conduit encore, et cetera...enfin voilà c'est....

AT : Ok. Et c'est un syndrome lié euh...aux voies...lié aux aux voies neurologiques nerveuses ?

E1 : Il me semble que oui, c'est parce qu'il y a une zone occipitale qui est touchée.

AT : D'accord ok, très bien. Alors est-ce que euh...vous pouvez un peu me dire que ces personnes jeunes euh...enfin voilà ce que vous pouvez me parler, la façon dont vous les enfin, vous vous accompagnez ce ce public, ce public jeune ?

E1 : Euh bah déjà ce qui est quand même assez différent des autres personnes, c'est la relation....euh...qui se noue parce que entre euh....donc bon, du coup mon âge, un intérêt.

AT : Mmmh

E1 : Moi j'ai 24 ans euh... donc mes grands-parents euh..., sachant que dans ma famille les ...on a des générations assez courtes, ça veut dire que mes grands-parents ils ont pas tout à fait 70 ans. Donc des personnes euh...de 60, 65 ans, c'est l'âge de mes grands-parents. Donc y a quand même quelque chose qui joue, qui est quand même particulier. Euh...donc...la relation est quand même pas la même, il y a une distance professionnelle, surtout quand on connaît la maladie à corps de Lewy ...euh...qu'il faut euh...qu'on se doit d'avoir...parce qu'on sait qu'elle évolue pas très bien, que ça évolue plutôt vite euh...donc on peut pas se permettre non plus de de créer une relation trop forte entre guillemets euh... avec les patients. Il faut vraiment rester dans ce cadre-là où bah nous, on sait qu'elle va évoluer vite et pour se protéger, on ne pas se permettre de s'attacher à ses patients on va dire, entre guillemets. Et en même temps nous, on reflète aussi quelque chose de particulier pour eux parce que potentiellement qu'ils ont des petits enfants qui ont à peu près notre âge...euh enfin, moi je suis jeune, mais des enfants ou des petits enfants qui font notre âge et ils sont pas si loin de la vie active que ça. Donc euh...c'est ça qui est un petit peu compliqué, j'ai trouvé. Euh...et euh...les préoccupations sont pas forcément les mêmes. Euh...là là, je pense notamment du coup aux deux Messieurs qui avaient la enfin, qui ont la maladie à corps de Lewy euh...ces deux Messieurs, ils gardent euh... régulièrement leurs petits enfants pour les vacances ou pour les mercredis...avec leur épouse, hein, bien évidemment, mais....

AT : Mmmh

E1 : Bah c'est pas les mêmes considérations qu'une personne de 80 ou 90 ans qui les voit une fois de temps en temps euh...Donc voilà, cette gestion des troubles comportementaux euh...Notamment nocturnes quand les petits-enfants sont là la nuitÇa a été un petit peu délicat effectivement....puis moi j'ai, j'ai j'ai donc j'ai relu, j'ai relu les dossiers avant de... rapidement.

AT : Hmmm.

E1 : Euh...je sais que pour le monsieur de 64 ans avec maladie à corps Lewy euh...une des préoccupations qu'il avait, c'était les relations intimes et c'est un sujet avec lequel il faut être euh... assez à l'aise. Donc euh... pour le coup, il a eu de la chance parce que moi j'ai fait mon mémoire là-dessus sur euh...sur...sur euh...l'intérêt de l'ergothérapie dans le maintien de la sexualité bon là pour le coup c'était des personnes âgées en EHPAD, mais euh...bon, on reste quand même sur des considérations plutôt euh...plutôt complexes à traiter.

AT : Mmmh

E1 : Euh...mais voilà, c'est des problématiques qu'on n'a pas forcément chez les personnes plus âgées, ou du moins qui sont pas...abordées aussi rapidement. Euh...Donc voilà euh... sinon...euh...ouais, ça c'est ouais.

AT : Si vous avez y avait des besoins, là vous me parlez de sexualité, la garde des enfants est-ce qu'il y avait d'autres besoins un peu spécifiques que ou par rapport à un public un peu plus un peu plus âgé ?

E1 : Alors euh...alors euh...là c'est pas la maladie à corps de Lewy mais en soi ça pourrait très bien concerner une personne maladie à corps de Lewy. La patiente que je suivais jusqu'à il y a quelques semaines et qui a donc une maladie d'Alzheimer. Alors je vais vous redire son âge (*elle regarde dans*

ses dossiers) elle a 55 ans.

AT : Ok.

E1 : Euh...bah en fait, elle elle s'est retrouvée en invalidité pour burn-out.euh...Enfin en arrêt pour burn-out. Et euh...ils sont rendus compte que c'était pas un burnout...que c'était une maladie d'Alzheimer. Donc euh...en fait, on l'a accompagné dans tout le processus...euh...d'invalidité et cetera et cetera. Mais y avait aussi un truc auquel j'avais jamais été confronté, c'est qu'en fait cette dame...elle habite seule à 30 kilomètres de chez son...compagnon, qui est dans un département...voisin, donc à 4 kilomètres de notre département mais ça change beaucoup de choses euh...et en fait, cette dame, elle a encore son crédit de sa maison...et en même temps elle sait pertinemment que d'ici quelques mois elle pourra plus vivre seule...et qu'elle pourra plus conduire.....Donc il faut qu'elle déménage rapidement, mais pour ça, il fallait qu'elle règle le problème du crédit et qu'elle règle le problème de l'invalidité euh...parce qu'en changeant de département, c'est sûr que son dossier allait disparaître. Euh...et en fait, on a, du coup on l'a accompagné un peu dans tout le cheminement, qui est assez stressant et qui...euh...en plus, c'est difficile à gérer pour quelqu'un qui avait troubles cognitifs, déjà pour une personne qui en a pas, c'est compliqué...mais alors, pour une personne qui en a, c'est c'est encore plus difficile. Mais voilà, sur en fait, ben...comment je prépare euh...l'avenir. Donc euh c'est une dame qui quand elle nous a appelé pour prendre rendez-vous euh elle nous a dit ben on lui a demandé si elle, si elle vivait seule ou pas euh...nous c'est une des premières questions qu'on pose. Elle a dit, ben j'ai un compagnon, mais je sais pas encore pour combien de temps...C'est pas des considérations qu'on a quand on déclare une maladie d'Alzheimer euh...à 80 ans. Euh...et en fait, elle l'avait pas annoncé, elle savait pas comment l'annoncer, elle savait pas comment l'annoncer à sa fille euh...qui a 18 ans, qui vit encore chez elle à temps partiel....Enfin, y a des, y a des problématiques d'adultes euh...et pas de personnes âgées où y a une vie de famille ou on leur demande encore d'être vraiment actif euh...et pas passif comme des grands-parents ou des arrières grands-parents âgés.

AT : ok

E1 : Donc voilà y a ce genre de problématique euh...auquel il faut s'adapter parce que on...on...c'est pas notre quotidien. Donc moi les pensions d'invalidité...jusqu'à il y a quelques mois euh.... j'en connaissais pas grand-chose....donc maintenant je suis...au point. (*rires*)

AT : (*rires*) Et du coup-là, vous donc cette personne-là qui qui avait 55 ans donc qu'était enfin avec le statut actif, est-ce que là les autres...personnes dont vous m'avez euh...vous avez évoqué là en début de l'entretien est-ce qu'elles étaient aussi actives, alors actives dans le sens arrêt de travail, euh...invalidité euh... ?

E1 Non, les deux étaient à la retraite euh...les deux étaient à la retraite et ils avaient déclaré les...premiers symptômes...enfin, le diagnostic avait été posé à la retraite...après la retraite dans ce cas.

AT : D'accord.

E1 : Donc y a pas eu de de concurrence avec la vie active.

AT : : D'accord.

E1 : Après potentiellement qu'ils avaient les premiers symptômes à ce moment-là....mais en tout cas personne les a décelés comme étant des symptômes euh...pathologiques quoi ou autres...Et encore que, honnêtement, en ayant 69 et 64 ans....alors attendez, je regarde rapidement euh.....dans mes dossiers...(elle regarde dans ses dossiers). Oui euh non.... on a pas, ils étaient pas....enfin y a pas eu de conflit avec la vie active....euh...c'était déjà ça en fait.

AT : D'accord, je et juste alors là, la personne de qui a la maladie d'Alzheimer qui a 55 ans, c'est bien la même que vous avez évoqué au début de l'entretien qui a moins de 60 ans ou c'en est une autre juste pour être sûre que c'est bien la même.

E1 : Oui c'est bien elle

AT : C'est bien elle ok, d'accord.

E1 : J'ai, j'ai trois patients, un de maladie à corps de Lewy de moins de 65, 64 ans, une maladie à corps de lewy 69 ans et une maladie d'Alzheimer euh...à 55.

AT : Ok, très bien, c'est très clair. Euhhet alors est ce que bah du coup au niveau de votre pratique euh... on va dire en enfin euh...en ergothérapie euh...Est-ce que vous pouvez un peu me décrire euh... votre enfin voilà votre pratique auprès de ce euh....auprès de ce public, ce public jeune ?

E1 : Euh....alors déjà au niveau du bilan, ça a été des bilans un peu plus euh....Je vais pas dire poussé mais différent quand même euh....parce queon va, on a pas abordé forcément les mêmes sujets que des personnes euh...vraiment âgées, et euh....disons que j'ai plus creusé sur le quotidien parce en plus c'est des personnes qui étaient très conscientes de leurs troubles.....euh....et de l'impact sur le quotidien, donc euh...les petites choses auxquelles les personnes âgées penseraient pas parce que bah c'est la vieillesse et c'est normal que je puisse plus euh....faire certaines choses pour eux c'était pas normal et ils avaient besoin de continuer euh...par exemple euh...., ça pouvait être quoi ? Euh...alors attendez euh..., je réfléchis...(elle réfléchit). Euh bah typiquement c'était bah envoyer des SMS pour ma patiente euh jeune, c'était envoyer des SMS sachant qu'avec le syndrome de Balint y a certains endroits qu'elle voit pas... sur un clavier de téléphone c'est pas pratique...donc on a appris à dicter des SMS. Euh...remplir un chèque aussi euh...elle avait vraiment besoin de continuer...(elle réfléchit). Après euh pour mon patient maladie à corps de Lewy euh... (elle réfléchit). Euh donc on avait partiellement aménagé le domicile, mais c'était surtout...euh...alors, celui de 64 ans euh.... c'était aussi pas mal d'accompagnement de son épouse qui...bah,....qui savait pas trop quoi faire.

AT : Mmmh

E1 : Qui... ça lui tombe un petit peu dessus, donc j'ai pas mal sollicité l'association, enfin sollicité...pour le coup, c'est une des associations vers laquelle j'envoie systématiquement quand il y a une maladie comme ça. Donc, l'association de la maladie d'accord de Lewy, l'A2MCL ?

AT : Oui, c'est ça, oui.

E1 : Si je dis pas de bêtises, l'A2MCL qui a...des des brochures et des... des documents qui sont vraiment très intéressants et très bien faits je trouve euh...et pour les aidants et pour les patients. Euh...donc c'est c'était pas mal de formations à l'aidant en fait et sur la...le couple de 69 ans là pour le

coup, c'était vraiment ça et il y avait vraiment une relation qui s'était créée, qui était...euh...très euh ...vous avez vraiment une relation de confiance très très forte où pour le coup chaque semaine, je venais et ...et en fait ..comment expliquer...des fois en ESA, on a l'impression que on fait pas vraiment de l'ergothérapie. Et pour le coup ...chez cette personne-là, j'avais vraiment l'impression d'être dans le cadre de la réadaptation des activités de la vie quotidienne, et cetera, où elle me disait ben cette semaine, j'ai remarqué que ça il y arrivait plus. Ok bon, on travaille directement sur ça donc ça a été par exemple la prise du médicament donc il avait des antiparkinsoniens. La prise du médicament à 18h. On a essayé pleins de choses. Il entendait la sonnerie mais il faisait pas forcément l'effort de se lever jusqu'au médicament ou le temps de se lever. Il avait oublié pourquoi donc on l'a mis à côté de lui, on a mis la sonnerie proche, on a fait des choses comme ça. On ...j'ai tenté de leur apprendre à se relever d'une chute... parce que Monsieur, pour le coup, c'est...alors...je pense que c'est un hasard, mais les deux monsieurs que j'ai qui ont la maladie à corps de Lewy c'est des très grands monsieurs et...plutôt...baraqués. Donc quand ils chutent et ben c'est pas leur femme qui vont les aider à se relever...Malheureusement si (*rires*), donc je me suis retrouvé euh... en fait dans une situation où la dame elle m'a dit donc, c'est une dame qui avait beaucoup vraiment mal au dos, qui est...qui est très voûtée, et cetera euh...malgré son jeune âge qui en fait me dit bah je me mets à quatre pattes par terre et il s'appuie sur mon dos pour me relever. Alors là oui, mais alors, s'il vous casse en deux, ça va être compliqué pour le maintien à domicile...donc euh...donc voilà c'était vraiment sur du pratico-pratique euh.... l'habillage....enfin....on a vraiment travaillé sur du quotidien et pour le coup c'était pas pas du tout de la stimulation cognitive...avec aucun des trois finalement euh...contrairement à ce qu'on peut avoir quand même chez les personnes plus âgées...parce que euh...au fur et à mesure, plus on avançait dans les objectifs, plus il m'en ramenait.

AT : Mmmh ok

E1 : Donc ils saisissaient de plus en plus le sens de mon métier en fait....Et qu'est-ce que je pourrais vraiment leur apporter euh...contrairement à des personnes âgées ou c'est un peu flou...bon bah c'est une dame qui vient et puis bon elle est bien sympathique et puis on fait deux trois trucs ensemble etvoilà donc là j'ai vraiment l'impression que...qu'ils savaient qu'ils pouvaient exploiter euh...tout ce que je pouvais leur apporter.

AT : Ok, et bah du coup-là vous me parlez de réadaptation de dans les activités de la de la vie quotidienne. Est-ce que euh...vous avez employé des ...je veux dire des stratégies un petit peu euh...particulières euh...vous parliez du téléphone, au niveau des chutes, est-ce que voilà, vous avez utilisé des...on va dire des techniques spécifiques ?

E1 : Oui...alors j'avais essayé pour le monsieur maladie à corps de Lewy 64 ans euh...j'avais essayé avec lui... à ce moment-là, j'étais en formation CO-OP euh et donc on avait des ...bah des mises en situation à faire entre les deux sessions. J'avais essayé chez ce monsieur là pour l'apprentissage de de l'envoi de SMS euh...et ça avait pas particulièrement bien fonctionné...Après, je pense aussi que l'activité cible euh...n'était pas la bonne parce que ça avait un intérêt pour son épouse...mais lui en soit,

s'il envoyait pas de SMS c'était pas un drame euh...(rires)

AT : Mmmh

E1 : Hein, c'était vraiment plus pour son épouse que pour lui. Donc forcément, quand il y a pas l'engagement derrière...ça marche moins bien donc voilà.

AT : Mmmh

E1 : Sinon, euh...on a utilisé....moi je fonctionne pas mal comme ça, je leur explique toujours au début que c'est pas en 1h par semaine que je vais révolutionner leur quotidien....et que du coup c'est vraiment partenariat. Donc s'ils veulent vraiment voir des progrès et d'autant plus quand ils sont jeunes et qui sont capables de...de saisir le potentiel euh...de de récupération on va dire, on ne peut pas vraiment dire que c'est la récupération mais au niveau de l'autonomie en tout cas.

AT : Euh ouais

E1 : Euh...de...je leur explique que c'est pas moi qui vais faire le travail....et que je viens pour leur donner du travail. Donc on fait on fait une mise en situation où on discute d'une problématique un peu...euh...un peu à la manière COTID euh...où en fait euh... je vais, je fais un peu des fois un rôle de coach et je leur dis ben...du coup dans ce cas là... parce que notamment dans la maladie à corps de lewy, c'est là que ça a encore plus son intérêt, c'est que les troubles y sont la nuit et que moi la nuit je travaille pas, donc je peux pas venir dans ces moments-là...donc je leur dis bah la prochaine fois qu'il se passe ça essayer ça, essayer de comprendre d'où, d'où....est partie l'hallucination...d'où est partie la la l'agressivité et cetera de d'essayer de donner des...des des conseils notamment ben au niveau des hallucinations, de fermer les rideaux, des choses comme ça. Euh...et donc ouais, c'est c'est...un peu ce rôle de coach où à la prochaine chute essayer cette technique là et vous me direz et....c'est un échange et un feedback qu'on peut pas forcément avoir avec les personnes plus âgées. Y a vraiment cette construction, cette co-construction qu'on n'a pas forcément euh... avec euh...avec des avec des voilà patients plus âgés et que je trouve très intéressante, surtout quand on...là pour le coup y a des aidants sur place vraiment tout le temps euh...ils veulent s'en sortir parce que ils disent qu'ils ont pas le choix en fait. Donc...voilà, sinon niveau...niveau technique, donc voilà ce que je disais pas forcément de stimulation. Et pour la dame qui avait la enfin, qui a la maladie d'Alzheimer...alors elle étant donné que c'est un, c'est un syndrome de balint avec syndrome de Gertman...enfin très particulier, que j'avais jamais rencontré euh...et depuis j'en ai encore une...donc c'est...voilà, on a travaillé vraiment sur les euh...les stimulagnosies si je dis pas de bêtises. Euh...où je lui présente une image avec des tous petits fragments de cette image....elle devez les retrouver et correctement les orienter, donc on faisait du travail....plus.... je confonds toujours bottom-up et top-down, mais en gros sur la fonction pour améliorer le quotidien, contrairement à l'inverse. J'essaie au maximum de travailler sur le quotidien pour potentiellement améliorer les fonctions, mais moi c'est le quotidien qui m'intéresse, voilà.

AT : Ouais donc c'est plutôt top down si vous ciblez l'activité.

E1 : J'ai, j'ai j'ai jamais réussi à les retenir donc voilà (rires)

AT : Ça marche, pas de souci (rires). Euh...je voulais savoir pour votre accompagnement, si euh...si

vous abordez un petit peu la notion de.... rôle dans votre pratique et si oui un petit peu de la...comment est-ce que vous, vous l'abordez ?

E1 : De rôle pour moi ou pour eux ?

AT : Pour eux

E1 : Quel est leur rôle social ?

AT : oui

E1 : Euh....alors effect'... enfin c'est pas forcément une notion que....j'emploie...euh...que je nomme, mais c'est un truc auquel je m'intéresse, dans le sens où euh... je vais essayer de....comment expliquer... euh...pas catégoriser mais...oui ça sera un peu l'idée de catégoriser, de dire bah cette personne euh...qu'est-ce que euh...qu'est-ce qu'elle est pour ses proches, qu'est-ce qu'elle a été ?

AT : Mmmh.

E1 : Euh...donc euh...notamment le monsieur 64 ans, maladie à corps de Lewy, il était chef d'entreprise. Et...euh...et c'est ce que je me vertu à dire, c'est que...malgré qu'on n'ait pas à faire de différence entre nos patients et cetera, on ne...on n'aborde pas un ancien euh...chef d'entreprise de la même façon qu'on aborde euh...une dame qui a fait le ménage toute sa vie par exemple.

AT : Mmmh

E1 : Le...le langage n'est pas le même...et l'approche n'est pas la même. Euh...ben tout simplement parce que ce monsieur-là, il a toujours eu l'habitude qu'on l'appelle monsieur. La dame bah qui fait le ménage, elle a toujours eu l'habitude qu'on l'appelle par son prénom. Et encore, quand on l'appelle comme ça, donc euh...l'approche n'est pas la même...Donc typiquement voilà, je cherche à savoir ce qu'il faisait, un peu leur niveau socioculturel passé euh....leur rapport à la culture aussi, je trouve ça pas mal important euh...pour essayer de....entre guillemets, parler d'égal à égal euh...et essayer de se mettre à peu près à leur niveau alors des fois il y en a qui nous dépassent complètement et on n'a pas du tout leur niveau (*rires*). Mais au contraire, voilà essayer de d'avoir les mêmes références à peu près pour vraiment construire une bonne relation de confiance et...euh...et voilà leur rôle familial aussi c'est important. S'ils ont travaillé dans des associations, enfin travaillé (*fait le signe entre guillemets*), participé en tout cas à des associations, et cetera euh...ça, c'est une question qu'on pose systématiquement, peu importe l'âge, et cetera. Mais oui, est-ce que est-ce qu'ils ont euh...des amis qui voient régulièrement ? Euh...et euh... et oui, leur rôle familial et aussi par rapport aux aidants, aussi...parce que...par exemple, je pense à aux deux aux deux aidantes des patients en maladie à corps de Lewy, ben leur rôle à elle c'est d'être mamie...c'est pas être aidante. Enfin, c'est pas être aidante, tout le monde les voit comme c'est mamie quoi, c'est mamie qu'on va voir le mercredi qui vient nous chercher chez qui on dort euh...et c'est pas c'est pas le même rôle que quand on est grand-mère de...de jeunes qui ont 25 ou 30 ans. Elles sont encore euh...elles sont encore sollicitées et ... voilà donc euh...c'est et surtout...enfin moi j'identifie surtout ça par rapport à la prévention de l'épuisement et de la charge mentale parce que...bah parce qu'on sait pertinemment que...que ce soit dans la maladie à corps de Lewy ou dans d'autres maladies neurodégénératives si on n'a pas d'aidants, on n'a pas de domicile.

AT : Mmmh

E1 : Enfin, à long terme, je veux dire, on n'a pas de maintien à domicile viable. Et c'est...et c'est...c'est pas assez quand surtout quand ils sont jeunes c'est compliqué.

AT : Ok et là vous me parlez donc la, la personne la qui a la maladie à corps de Lewy, qui était chef d'entreprise et euh...donc si on si j'ai bien...au début là vous me disiez au début qu'il gardait un petit peu ses ses petits-enfants.

E1 : Oui.

AT : Est-ce que ce rôle de de grand-père était quelque chose d'important pour pour lui ?

E1 : Euh, alors lui....

AT : Est-ce que vous arrivez à ce que vous faites du lien entre guillemets, le rôle et les activités ou....les activités et les rôles ?

E1 : Alors lui...euh....est-ce que....parce que donc....ce monsieur j'ai fait deux ou trois prises en soins chez lui...mais il sait très rapidement dégradé...maintenant, il est en secteur fermé, dans un EHPAD.

AT : Mmmh.

E1 : Euh....et la première fois que je l'ai rencontré, c'était en 2021... donc ça commence à dater un petit peu.

AT : Mmmh.

E1 : Est-ce que....enfin....alors lui effectivement.....si je me souviens avoir fait une séance avec ses petits-enfants et justement il fallait, il fallait qu'il apprenne à jouer au UNO....parce que euh...parce que ses petits-enfants gagnaient tout le temps UNO et que ça l'arrangeait pas du tout (*rires*). Donc il y avait quand même ce truc où il voulait un lien avec ses petits-enfants euh...et il... il voilà, il avait eu l'habitude de jouer un petit peu avec ses enfants ou jeux de société et que en fait, maintenant il...il comprenait pas les jeux de société qu'ils lui amenaient, il arrivait plus à les apprendre. Donc il y a eu ce travail un petit peu sur deux ou trois séances à apprendre les jeux que ses petits-enfants utilisent. Mais bon bah ça reste des enfants qui sont très vifs d'esprit, beaucoup plus que des personnes plus âgées, donc c'est un petit peu compliqué. Et le deuxième monsieur euh...lui, pour le coup euh.... ses petits-enfants, il les aimait beaucoup, c'était quelque enfin, il les aime toujours beaucoup d'ailleurs, c'est quelque chose qui le touche euh...assez assez facilement...de voir que il peut plus plus forcément aller se balader avec eux...euh.... il peut plus forcément jouer avec eux, pas parce que parce que physiquement en fait, il a beaucoup plus de symptômes parkinsoniens que cognitifs. Et ben, ça suit pas en fait...donc donc voilà et c'est...ça a compliqué un petit peu les choses. Mais oui. Et pour le patient aussi maladie à corps de Lewy, 64 ans euh...lui, son rôle avant, c'était d'aller chercher le pain tous les matins. Sauf qu'il était incapable de rendre la monnaie, il avait plus aucune notion de la monnaie euh...et puis il pouvait aller là-bas et puis il avait juste à traverser la rue euh...et il puis il ne souvenait plus pourquoi il était parti. Donc on avait fait une mise en situation pour essayer de reprendre ce rôle-là, mais c'était, c'était un peu tard, je pense. La maladie a évolué très vite pour lui.

AT : Ok, et vous me disiez tout à l'heure qu'il était chef d'entreprise. Mais voilà, en tout cas, quand il a

été, quand le début de l'accompagnement en ESA a été fait, il travaillait plus. Est-ce que c'est quelque chose euh....enfin ce ce, ce métier de chef d'entreprise, c'est quelque chose dont il parlait euh il en reparlaitest-ce qu'il y avait une, ça avait une importance pour pour lui ?

E1 : Alors en fait, lui, c'est assez particulier parce qu'il était chef d'entreprise d'une entreprise que son père avait créée si je dis pas de bêtises...donc moi je suis dans un milieu rural en [...] et euh...c'était une entreprise agricole, je crois que c'était des ventes de tracteurs ou quelque chose comme ça euh... donc euh ...c'était un monsieur important. Sauf que l'entreprise a été rachetée et qu'en fait, au bout de quelques années, ils l'ont viré à 55 ans. Sauf que bah retrouver un boulot à 55 ans quand on a... finalement il avait pas d'études puisque il a repris l'entreprise familiale. Il était chef d'entreprise, il avait un haut niveau social, mais en soi, il, il avait pas d'études euh...la seule chose qu'il avait, c'était.... un c'était un....permis, euh...permis poids lourd. Donc, en fait, à 55 ans, il s'est retrouvé sur le carreau et euh...il a fini chauffeur de bus et en fait ce ce.....

AT : Ok, il a retrouvé un travail.

E1 : C'est ça ce déséquilibre final en fin de carrière...enfin cette cette coupure où il a perdu justement son rôle, son importance aux yeux de tous ça a été très très difficile à vivre pour lui et... donc il en reparlait souvent mais plus de cet aspect-là, euh,...voilà l'aspect où ben on on....

AT : Ok.

E1 : Euh...je pense aussi qu'il y ait un peu le truc de, euh....de de fierté familiale, et cetera, qui avait disparu euh...et je pense qu'il y a une culpabilité derrière.

AT : Euh et après quand il était chauffeur de bus, il évoquait pas enfin... il a arrêté parce que c'était l'âge de la retraite...il a pas évoqué....

E1 : Euh oui, il me semble ou alors, il y a eu une blessure, quelque chose comme ça, mais mais c'était, c'était un boulot alimentaire en fait....

AT : Oui.

E1 : Et il il pensait pas de sa vie devoir refaire un boulot alimentaire comme quand il était jeune euh..., donc ça a été très très mal vécu...à ce moment-là. Et puis du coup, ça a laissé des des stigmates plus tard. Mais par contre, quand la quand la...la maladie a évolué, c'est pas, c'est pas quelque chose qui revenait dans les...dans les hallucinations dans les...dans les...confusions, et cetera. C'était pas un sujet qui revenait, euh...sa vie professionnelle, c'était pas forcément...alors il parlait un peu de déplacements professionnels, et cetera. Il y avait un ...à la fin, il y avait un syndrome de capgras...euh...sur par rapport à la ville donc il était...il disait, je je sais que... je faisais...enfin un matin, je suis arrivée, son épouse était en panique, elle me dit, mais il est persuadé qu'il est en Angleterre et en fait, il m'avait accueilli le matin à la porte alors que c'était jamais...enfin à l'extérieur c'était pas du tout notre habitude et il me dit bah vous avez trouvé.... Oui...étant donné que ça fait des semaines et des semaines que je viens vous voir. Il me dit non mais que vous avez fait de la route, donc je comprenais pas trop. C'est quand son épouse m'a expliqué, et là je me suis dit, ah oui, d'accord, donc on a fait une balade en extérieur. Je me suis dit, peut-être que ça va l'aider ...il dit effectivement...ça ressemble, ça ressemble, c'est c'est...c'est

la ville...mais ils ont tout déplacé en Angleterre. Et...il y avait pas du tout, pas du tout de critique. Il me disait effectivement, on est bien d'accord, c'est étonnant qu'ils aient fait ça, je sais pas pourquoi ils ont fait ça, mais on est en Angleterre.

AT : Ok.

E1 : Donc, mais mais par contre voilà y avait pas du tout euh... où là il m'avait dit que il était en déplacement professionnel, et cetera, et cetera. Et puis pareil son épouse, c'était pas vraiment son épouse.

AT : Oui.

E1 : Enfin voilà, c'était une personne qui semblait mais...mais y a jamais eu ce truc-là de...où il est revenu en tout cas, jusqu'au moment où moi j'ai arrêté de le suivre, où il est rentré en institution. C'est pas devenu un problème après...c'est pas un événement qui est revenu.

AT : Ok ok ok et pour la personne donc il y a la maladie d'Alzheimer qui avait 55 ans donc vous me disiez que y avait un...vous aviez travaillé le enfin, le statut d'invalidé, qu'est-ce qu'elle faisait comme travail ?

E1 : Elle était comptable, enfin comptable ou assistante comptable, quelque chose comme ça.

AT : Ok.

E1 : Euh...donc donc, et pareil elle...avait enfin bon niveau socio-culturel, donc euh... pareil quand elle s'est retrouvée en invalidité, ça fait pas beaucoup d'argent et pendant plusieurs mois en fait le temps des démarches elle ne savait pas du tout combien elle allait avoir...donc elle savait pas si elle pourrait continuer à rembourser son crédit, elle savait pas si elle pourrait retrouver quelque chose, elle savait pas si elle pourrait déménager et survenir juste à ses besoins de base. Elle en avait aucune idée.

AT (*En même temps*) : Et est-ce que vous.....pardon..

E1 (*En même temps*) : donc c'est pareil, ça c'est stressant.

AT : Est-ce que vous savez un petit peu les difficultés qu'elles rencontraient dans le...dans son travail ?

E1 : Euh...alors....que je ne dise pas de bêtises...alors euh...je crois que c'est pas quelque chose qu'on avait beaucoup beaucoup évoqué, alors...c'est un peu particulier aussi parce que...euh....très rapidement, l'infirmière coordinatrice a fait le premier bilan et euh...son nom lui disait quelque chose.....Et effectivement, en fait, c'était une associée comptable si je dis pas de bêtises, du comptable de...son mari qui est [...]. Donc il y avait un rapprochement, elles s'étaient déjà rencontrés, et cetera. Qui est un petit peu...enfin difficile à aborder en faisant bah...on se connaissait dans un milieu professionnel, maintenant, je viens pour pour...bah...pour vous soigner, entre guillemets, ça a été un peu petit peu difficile à aborder. Mais non, oui, ça a été un burn out en fait. Bah le le truc classique elle elle oubliait des choses, elle était très fatiguée. Euh...elle voyait pas des trucs et et euh... en fait...

AT : Mmmh

E1 : C'était....

AT : Et dans sa vie, est-ce que le travail avait une importance ? Est-ce...

E1 : Ben pour le coup, c'est pas quelque chose sur lequel on s'est vraiment penché mais bah c'était c'était quand même important pour elle parce que...bah comme tout le monde hein, elle y passait une bonne

partie de ses journées. Elle avait...elle avait gardé un petit peu de contact avec ses collègues...de temps en temps, mais...euh...mais c'est...en fait c'est...difficile de de revoir ses collègues et leur dire en fait j'ai une maladie d'Alzheimer.

AT : Mmmh.

E1 : On descend d'un... on descend d'un étage euh... au niveau social, donc euh...ouais ça a été un petit peu difficile pour elle mais pour le coup c'est pas quelque chose sur lequel elle...elle s'est penchée...euh...c'est surtout le le diagnostic qui a été dur à...à recevoir...euh...Elle avait très peur de la réaction de son compagnon, et cetera, elle avait peur d'être bah qu'ils se séparent et en fait, lui ça l'a plutôt apaisé parce que il a compris d'où venaient ses problèmes.

AT : Mmmh.

E1 : Parce que bah cette dame, quand il y avait une tasse devant elle et qu'elle la voyait pas, mais c'est pas possible, elle le fait exprès et tout le monde aurait cette réaction et du coup euh...il a très rapidement compris bah...en fait non c'est elle le fait pas exprès c'est...un des symptômes et il va falloir faire avec et euh...et du coup il a mis beaucoup de choses en place, il a beaucoup adapté. Il...a été très aidant et très adapté. Donc non, côté ça, a un peu...ça peu allé...alléger sa peine, on va dire, mais disons que...elle me l'a pas dit mot pour mot, mais je pense que quand elle a eu son diagnostic, elle s'est pas dit, mince je vais pouvoir reprendre le boulot. C'est pas la première préoccupation qu'elle a eu.

AT : Ah oui, d'accord, c'était ma ma question, alors...

E1 : Voilà, c'est c'était pas...c'était important pour elle, mais c'était pas non plus quelque chose de central et vital. Elle l'a plutôt bien vécu d'être en invalidité euh...

AT : Ouais, d'accord ok. Euh...très bien euh...est-ce que vous me parliez... je vais rebondir là.....son conjoint, qui faisait des des adaptations euh est-ce que vous avez travaillé justement des adaptations, en particulier avec elle ou même avec la la personne qui avait la maladie à corps de Lewy de moins de 64 ans ?

E1 : Alors avec elle, au final, on a fait assez peu d'adaptation parce que...elle est, elle avait une bonne capacité d'apprentissage....donc en fait du moment où je lui montrais quelque chose, qu'on le répétait une ou deux fois...on revoyait la semaine prochaine, la semaine suivante, c'était acquis. Et ça, c'est quelque chose qu'on a pas en ESA, y avait une progression de semaine en semaine.

AT : Ok.

E1 : Si je lui représentais un exercice similaire ou une situation similaire, elle avait de meilleures performances que la première semaine et ça, c'est pas quelque chose qu'on a l'habitude. Donc au final, il y a pas eu besoin de faire des aides mémoires, des choses comme ça comme on a l'habitude de faire, et on a assez peu pu ...euh...faire des adaptations avec son conjoint parce que lui il travaille encore...forcément. Puis, en plus, il est ...enfin, il est toujours artisan donc il travaille beaucoup. Euh...je l'ai eu quelques fois au téléphone, pour bah pour discuter un petit peu de la la situation et cetera. Mais c'est pas...étant donné qu'elle était tout à fait consciente de ses troubles, c'est pas un peu comme certains patients plus âgés où on est un peu obligé de de les contourner pour avoir les vraies infos.

AT : Mmmh.

E1 : Elle elle, elle avait...elle avait rien à cacher et elle savait que j'étais là pour l'aider et pas pour la piéger. Donc il y avait une...pareil une vraie, une vraie participation active de de la patiente et euh...et après effectivement...ce qui est particulier aussi, c'est qu'elle avait deux logements. Donc bah à chaque fois fallait adapter. Bah y avait une plaque électrique où elle arrivait pas mais l'autre oui. Donc, on essayait de...s'adapter petit peu, mais elle était...elle avait pas forcément besoin de...qu'on lui donne les réponses, elle arrivait à les construire tout seul. Et et pour les patients à maladie à corps de Lewy, donc euh...celui de 69 ans euh...son... en fait son épouse bah quand je quand j'y allais, je faisais mon mémoire du DU...euh...et je le faisais sur la méthode COTID et sur la méthode COTID qu'il y a toute une...il y a tout un pan où le but c'est de...comment dire...d'apprendre aux aidants à créer leur propre solution.

AT : Oui.

E1 : Donc y a eu tout ce travail-là euh...où en fait...lui expliquer comment un peu analyser la problématique et essayer de trouver les potentiels leviers d'action pour eh... pour faciliter ça sinon pareil y a pas eu besoin de forcément de faire des ...des aides mémoires. Ce qu'on a fait, c'est qu'on a déplacé le pilulier. Euh....on a, on a fait des adaptations du domicile par rapport au syndrome Parkinsonien euh...et on a mis une horloge numérique avec la date...et des alarmes

AT : Ok, oui donc y a un petit peu d'aménagement ouais, dans ce sens, l'adaptation, ouais.

E1 : C'est ça. Sinon, après des aides, mémoires et cetera, des aménagements, enfin, des des adaptations comme ça y a pas forcément eu parce que...euh... du coup, c'est son épouse qui...qui...qui le sollicitait à chaque fois qu'il avait besoin pour qu'il apprenne.

AT : D'accord

E1 : Et puis le Monsieur de 64 ans avec maladie à corps de Lewy. Euh...donc, on avait testé la la ...sur le téléphone pour les messages...On avait fait une aide-mémoire mais...avec une procédure en plusieurs étapes.... En gros ça l'avait pas trop trop intéressé, donc il l'avait laissé tomber...On avait mis un planning en place au début mensuel euh...sauf qu'après euh...à la deuxième prise en soins donc, il était plus âgé...bon il avait un an de plus, hein.... en fait, il était plus capable de comprendre de... enfin....de d'analyser en fait le parce que....c'était les jours en haut et les numéros des jours comme ça (*mimes de la longueur et de la largeur*) donc la semaine était en longueur et il avait aucune idée de quel jour on est.

AT : Mmmh

E1 : Et même en faisant le lien avec l'horloge numérique, en fait, si vous voyez pas du tout euh...le lien donc on est passé sur euh...un un calendrier dans l'autre sens où en fait tous les jours se suivent et ils sont en ligne. Donc là, c'était un peu plus simple euh...mais ça n'a quand même pas suffi, donc on est passé sur euh...pareil mais par semaine....Euh... et là, ça a tenu quelques semaines mais après on était vraiment on était vraiment sur une maladie qui était beaucoup plus avancée, donc ça, ça tenait pas....Mais pareil on a mis une horloge numérique, on a fait des adaptations parce qu'il se levait

beaucoup la nuit, il cherchait les toilettes donc on a mis une chaise d'aisance qui était plus proche euh...on a testé un chemin lumineux aussi bah parce qu'il laissait tout allumé, donc son épouse à chaque fois devait se relever pour rééteindre et cetera...Euh...est-ce qu'on a fait d'autres adaptations ? (*elle réfléchit*) Euhnon, je crois pas qu'on ait fait d'autre adaptation chez lui

AT : Ok.

E1 : Mais ça, c'est pareil pour vous dire si c'est la première ou la deuxième prise en soins euh...j'sais plus.... mais dans tous les cas, dans tous les cas, il restait jeune.

AT : Ok y a pas de souci. Et est-ce que selon vous, il y a un intérêt pour ces personnes jeunes que l'accompagnement se fasse à domicile par rapport à euh...un accompagnement en institution ou ça peut être même en HDJ ?

E1 : Bah disons que, alors la problématique qu'on a...qu'on a observée, c'est qu'ils sont jeunes...donc ils ne rentrent pas dans les critères des accueils de jour par exemple.

AT : Oui en plus, oui.

E1 : Donc voilà, chez nous euh...on n'a pas d'hôpitaux de jour. On a...enfin dédié aux troubles cognitifs, et cetera. On a que des accueils de jour, ils rentrent pas dans les critères ou alors ils sont euh...ils sont complètement en décalage parce qu'ils ont l'âge de leurs parents. Donc, le monsieur de 64 ans, en parallèle, on suivait son père...pour une maladie d'Alzheimer. Enfin...pas vraiment diagnostiquée, mais c'était une...apparentée, hein. Donc euh...donc en fait, on s'est retrouvé au moment où on leur a dit bah allez à l'accueil de jour, allez à telle activité, et cetera. Puis on s'est dit, mais en fait euh...il ne peut pas non plus être aidant de son père alors que lui...il a déjà besoin d'aidant quoi.

AT : Oui oui mmmh

E1 : Donc on se retrouve un petit peu avec euh...avec cette thématique-là, forcément, ils habitaient dans le même secteur, donc c'est les mêmes les mêmes accueils, et cetera. Donc on se retrouve un petit peu dans cette problématique où...on peut pas les renvoyer euh... vers d'autres professionnels.

AT : Ok.

E1 : Euh...quand...avant qu'il soit en institution, quand ils le sont parce qu'ils sont pas forcément, mais avant qu'ils soient en institution. Euh...enfin, en tout cas chez nous, dans un milieu rural, on se retrouve un petit peu à court de solution ou euh... bah...soit il faut faire 45 minutes de route et changer de département pour...rentrer dans un accueil de jour spécial jeunes euh...soit bah...soit rester à domicile.

AT : Oui.

E1 : Et puis vous vous débrouillez. Donc moi je pense qu'il y a un vrai intérêt pour repousser l'entrée en institution parce que très souvent à cet âge-là c'est pas ce qui est souhaité...c'est vraiment une solution par dépit quand c'est plus du tout gérable pour les aidants et euh... et pour moi euh...c'est important que ça se fasse tôt pour justement apprendre aux aidants à euh...être acteurs de l'aide et à trouver les solutions par eux-mêmes. Déjà parce qu'ils se sentent euh...ben comment expliquer ?.....Ah, j'ai perdu le mot, euh....Ils se sentent plus efficaces euh...et ils ont plus confiance en l'aide qu'ils apportent euh...à leurs proches, et surtout, on prévient l'épuisement...parce que du coup, dès qu'ils ont une difficulté ils vont

chercher à la résoudre et ils vont pas juste se laisser euh...ensevelir sous les petites difficultés et à la fin de dire mais en fait je peux pas...parce que c'est c'est bah comme je disais tout à l'heure, hein c'est ça qui fait rentrer en EHPAD à cet âge-là, c'est...c'est l'épuisement de l'aidant euh...notamment dans une maladie à corps de Lewy ou les troubles nocturnes....

AT : Oui.

E1 : Enfin...l'activité nocturne est importante euh...un aidant s'il dort pas et que la nuit et que la journée il doit garder ses petits-enfants, typiquement ça marche pas.

AT : Mmmh

E1 : Y a y a un moment où où ça bloque quelque part. Et ouais et du coup on est en milieu rural, il y a pas encore d'accueil, de...d'accueil de nuit, il y a pas encore de choses comme ça. Et euh...on et tout ce qui est placement temporaire, on pourrait penser à ça pour le répit de l'aidant, bah c'est toujours le même problème quand on a 65 ans et qu'on se retrouve dans un EHPAD où il y a que des personnes de 80 ou 90 ans parce que bah les séjours temporaires oui ...mais il faut que ce soit dans une unité fermée enfin, je pense à mon monsieur de 64 ans, les troubles nocturnes étaient trop importants pour qu'il soit un secteur classique, donc euh... il faut...enfin c'est c'est des places très rares et pareil, il aurait été, ça aurait été plus délétère qu'autre chose.

AT : Mmmh ok

E1 : Donc la solution, c'est l'hospitalisation mais c'est pareil c'est très très déstabilisant pour les patients.

AT : Ouais, je comprends, euh...je suis dans les dernières questions, je vois que le temps file. Est-ce que vous pouvez du coup sur sur les fins d'accompagnement, comment est-ce que vous procédez pour déterminer si vous avez atteint vos objectifs d'intervention ?

E1 : Alors ce que je fais, c'est que donc euh...au début je ...enfin déjà comment je construis mes objectifs.

AT : Mmmh.

E1 : Au début, je fais le bilan euh...on discute beaucoup de tout le quotidien, de tout ce qu'ils aiment faire, de ce qu'ils sont. Souvent, je commence mon bilan leur disant bah je me présente, je leur explique ce que je fais comme boulot et je leur dis ben...et vous qui vous êtes, si vous deviez vous présenter, qui qui êtes-vous ? D'autant plus quand ils sont jeunes euh...donc là souvent ils sont un peu pris de court, ils savent pas trop quoi me répondre. Et après on creuse un petit peu ben quel métier vous faisiez ce que vous avez des enfants, et cetera et cetera. Et en parle un peu du quotidien et euh...j'essaie de d'amener sur des points précis où je sais que régulièrement ça pose problème et c'est là que c'est des points différents de chez les personnes plus âgées. Donc c'est là que...c'est un peu plus compliqué à creuser on va dire et en fait à la fin de mon bilan, je sais déjà à peu près les object'... les objectifs et en fait je leur dis et au fur et à mesure du bilan je leur dis bah ça si vous êtes d'accord, on le travaillera ensemble, vraiment. On construit, on co-construit les objectifs parce que euh...ça nous arrivait trop souvent par le passé, notamment au moment des relais avec les ASG que les patients se reconnaissent pas du tout dans les objectifs euh...quand les ASG arrivaient pour leur présenter alors que nous ils nous avaient parlé de

ce sujet-là, donc c'est là que ça m'a questionné sur euh...sur la pertinence de nos objectifs...bon maintenant j'essaie beaucoup plus les construire avec eux, donc euh...après on je leur explique un peu comment on va pouvoir aller travailler, quelques petites idées j'ai et cetera. À mi-parcours donc, à peu près à la septième huitième séance, je refais un point sur les objectifs. Je dis bah là on l'a bien travaillé, ça on a réglé le problème, ça annonce ça et cetera, et cetera. Et euh et donc il nous reste à ça et ça, est-ce que vous êtes toujours d'accord ? Est-ce qu'il y a des choses qu'il faudrait rajouter ? Donc je refais une petite euh... une petite réévaluation et à la fin, pareil, une ou deux séances avant la fin, j'essaie de reprendre les objectifs pour refaire le point euh...et à la dernière séance, voilà, je vais en refaire un point avec l'aidant...s'il était pas forcément...enfin qu'il soit là ou qui soit pas forcément là à toutes les séances, on essaie de refaire un point avec l'aidant, pour pour déterminer si c'est...si les objectifs sont atteints. J'essaie de mettre des objectifs qui sont **atteignables**, réalisables, dans le sens où ils sont mesurables.

AT : Mmmh

E1 : Donc quand j'utilise pas forcément les objectifs Smart mais j'essaie quand même d'avoir cette euh...cette idée là euh par exemple euh ça va pas être mesurable mais si je vais te dire diminuer le risque de fausse route, d'ailleurs notamment, c'est quelque chose que j'ai travaillé avec le monsieur 69 ans maladie à corps de Lewy. Euh bon bah pour ça on a testé le verre à découpe nasale, ça vous a aidé ? Ça vous a pas aidé ? Du coup, on est passé là-dessus voilà. Et puis je, je reprends avec eux, qu'est-ce qu'on a fait pour chaque objectif, pour que ce soit bien clair euh...et toujours dans le dans le sens où...je veux vraiment qu'il soit participatif et qu'il se sente, euh...actif dans la prise en soins parce que au début...chez mes patients c'est pas forcément quelque chose que je faisais, moi, je connaissais mes objectifs mais j'en discutais pas forcément avec eux régulièrement. Et là, ça vraiment quelque chose que j'essaie de faire, je leur dis bon, bah on avait parlé de ça du coup aujourd'hui on va le travailler si vous êtes d'accord

AT : Ok.

E1 : Et au fur et à mesure voilà...on essaie de de construire ça comme ça.

AT : Est-ce que vous évaluez notion un petit peu de de performance dans...dans la réalisation des objectifs ?

E1 : Mmmh (*elle réfléchit*). Bah disons que c'est pas forcément possible pour tous les objectifs euh...mais j'essaie euh.... j'utilise pas forcément le terme de performance....euh...parce que c'est un terme qui est pas connoté pareil en ergo que en public classique. Euh...mais en tout cas euh...je vais par exemple, alors c'est pas le cas pour ces patients-là, mais euh...par exemple, mais l'idée c'était que vous arriviez à recouper votre viande tout seul, bon bah maintenant vous y arrivez plutôt bien, sauf si la viande est un peu trop cuite ou si elle est un peu trop dure. Bon bah du coup y a quand même cette notion que vous êtes plus performant qu'avant, plus autonome enfin plus en plus indépendant.

AT : Mmmh

E1 : On a quand même gagné quelque chose et je leur demande surtout leur satisfaction.

AT : Mmmh satisfaction ok

E1 : Euh...par rapport par rapport aux objectifs, c'est aussi pour ça que c'est important pour moi de refaire un point à mi-chemin pour savoir s'ils sont satisfaits du travail qu'on fait jusqu'à maintenant et savoir si on continue dans cet aspect-là du travail ou si on.... je vais changer un petit peu la formule en fait.... m'adapter vraiment à leurs attentes et euh.. et voilà que à la fin ils soient satisfaits que moi je suis satisfaite du travail que j'ai fait et que l'aidant euh...aussi.

AT : Ok, très bien et euh...c'est une de mes dernières questions. Du coup, comme là vous avez accompagné à la fois des personnes qui ont la maladie à corps de Lewy et la maladie d'Alzheimer. Est-ce qu'il y a des choses pour euh...peut-être pour des problématiques similaires euh...vous avez fait les choses différemment ou alors c'est complètement indépendant de la de la pathologie ?

E1 : Euh ...alors pour un même objectif...euh... (*elle réfléchit*).

AT : Ou alors d'une approche ou alors dans votre approche plus générale, peut-être pas forcément pour un objectif.

E1 : Oui. Bah...disons que...je trouve que l'accompagnement des maladies à corps de Lewy euh...est quand même très différent euh...enfin très différent pas non plus...mais, est quand même particulier par rapport à celui des maladies d'Alzheimer ou autre euh...déjà par rapport à la fluctuation des troubles...où en fait quand on arrive, on sait pas si...ça va aller...si il va être conscient des troubles...si on va pouvoir faire ce travail-là. Alors qu'une maladie d'Alzheimer, entre guillemets, c'est plus ou moins stable, y a pas vraiment cette cette labilité où...bah on sait...

AT : Mmmh.

E1 : ...On sait pas sur quoi on va tomber entre guillemets, on sait pas si la nuit a été bonne... notamment j'allais chez monsieur le le matin à 9h00 euh...9h 9h30, monsieur de 64 ans maladie à corps de Lewy, mais je savais jamais sur quoi j'allais tomber parce que parce que la nuit pouvait être catastrophique. Une fois, je suis arrivé, j'avais jamais vu les enfants...y avait les trois enfants dans le salon...ouh là, je me suis dit, ouh là, bonjour, quel comité d'accueil. Et là ils m'ont dit bah ouais à 4h du matin elle nous a appelés en catastrophe parce que c'était pas possible, il devenait agressif, il voulait s'enfuir...et elle avait jamais appelé ses enfants à l'aide et je je lui avais dit, je lui ai dit, mais si si vous avez besoin, hésitez pas...ou alors vous appelez le Samu, mais...vous pouvez pas rester avec quelqu'un qui devient agressif en pleine nuit...enfin, je veux dire ça...je veux bien que soit votre mari et cetera....mais faut aussi penser à vous. Euh...et....donc voilà y a vraiment des....des....c'est une surprise systématique, donc des fois c'est une bonne des fois c'est une mauvaise euh...et voilà, y a ... y a en fait, il y a plus ce travail dans le sens où maladie d'Alzheimer, les symptômes que les aidants voient nous on les voient...maladie à corps de Lewy vu que c'est dans des moments où on n'est pas là, typiquement la nuit bah on les voit pas donc en fait on peut se baser que sur les dires des aidants, que sur le ressenti du patient et....essayez tant bien que mal de proposer des solutions à une situation qu'on n'a pas vécue...qu'on n'a pas observé....et dont on sait pas quand est-ce qu'elle va se reproduire, si elle va se reproduire et à quelle intensité.

AT : Mmmh.

E1 : C'est plus....le truc là où je trouve que dans l'analyse de la difficulté c'est un peu plus compliqué parce qu'on l'a pas vu, on l'a pas vécu...en même temps faut essayer de trouver des solutions parce que eux ils le vivent toutes les nuits.

AT : Mmmh ok.

E1 : Donc oui c'est, c'est surtout ça je trouve...où c'est un peu plus ce travail de ouais, de d'analyse, et essayer de...d'observer enfin...d'imaginer les choses pour apporter des pistes de réflexion.

AT : Très bien bah merci beaucoup pour toutes ces réponses.

E1 : Avec plaisir.

AT : Est-ce que...vous avez pensé peut-être à d'autres éléments à ajouter ?

E1 : Euh.....(*elle réfléchit*) je suis pas sûr...alors je sais pas si c'est...c'est bah je pense que c'est quand même plutôt typique des personnes assez jeunes...peut être aussi de la maladie à corps de Lewy à cause de la fluctuation des des...symptômes mais c'est des personnes qui ont tendance à demander comment ça va se finir. Et là, ben.....

AT : dans l'évolution...par rapport à l'évolution de la maladie ?

E1 : C'est ça, c'est ça et là...ben c'est compliqué de répondre...donc c'est souvent là que je que je m'appuie sur les documents de l'Association A2MCL où j'essaie de...enfin et c'est là que je bénis le lien de confiance que j'ai pu créer avec eux...parce que je peux leur dire que ça va pas bien finir.

AT : Mmmh

E1 : Euh...et que...on sait pas quand, on sait pas comment donc euh...et puis en plus vu que c'est enfin c'est des maladies qui s'expriment de façon très différente d'une personne à l'autre, c'est compliqué de...de leur dire comment ça va se terminer, il y a un tact à avoir...qu'il faut maîtriser...euh...qui est pas toujours simple je pense.

AT : Ok et...

E1 : Voilà faut être euh...je pense que quand on accompagne des personnes qui sont atteintes de cette maladie, faut être trop clair avec ce que c'est et faut bien connaître la maladie parce que moi en tout cas à chaque fois que j'ai été confronté on m'a posé la question de comment ça va finir et comment ça évolue et à quoi c'est dû et....c'est des personnes qui dans leurs moments où ça va bien, elles cherchent à comprendre pourquoi ça va pas dans les autres moments...donc faut faut pouvoir leur apporter des réponses...ou des ressources donc.

AT : D'accord, ça, c'est quelque chose, éventuellement, vous avez vu dans votre vous abordez dans votre DU, que vous avez fait ?

E1 : Oui, c'est quelque chose que...qu'on avait alors...toute la maladie à corps Lewy c'est quelque chose qu'on a abordé euh...dans...dans la dans la physiopathologie de la maladie et dans l'évolution des troubles et cetera. Par contre, comment l'aborde avec les patients ? Ça, on l'a pas...on l'a pas abordé mais euh... le fait d'avoir des connaissances solides euh...je trouve qu'on est plus à l'aise....

AT : Mmmh ouais

E1 : ...Pour voilà...pour pour expliquer...pour vulgariser aussi parce que c'est pas le tout de leur dire

bah vous avez des des morceaux dans le cerveau qui marchent pas, mais faut leur expliquer pourquoi des fois ça fonctionne et des fois ça fonctionne pas et ça c'est pas toujours facile...voilà.

AT : Ok très bien bah merci beaucoup alors je vais arrêter l'enregistrement là...

Annexe VI : Grille d'analyse des entretiens

Thématique	Sous-thématique	E1	E2	E3	E4	E5
Généralités	Ergothérapeutes	- Diplôme : juin 2020 - ESA : depuis 3 ans (passé : 7 mois en SSR & Ehpad) - DU maladie d'Alzheimer et troubles apparentés, du diagnostic précoce à la prise en soin des troubles, CO-OP, COTID - A déjà accompagné une personne atteinte de la MCL	- diplôme : 2020 - ESA : 3 ans (A mi temps entre ESA et Accueil de jour) - A suivi colloque MCL - A déjà accompagné une personne atteinte de la MCL	- Diplôme : 2012 - N'a exercé qu'en ESA - Est invité une fois par an dans un CMRR qui a une équipe spécifique pour patients jeunes, PRAP - A déjà accompagné une personne atteinte de la MCL	- Diplôme : 1985 - ESA : 10 ans (passé : SSR, revendeur médical) - A déjà accompagné une personne atteinte de la MCL	- Diplôme : juillet 2023 - ESA : septembre 2023 (50%ESA, 50% pôle prévention et réadaptation) - A fait bilan d'une personne MCL (trop avancé pour accompagnement en ESA)
Généralités	Patients	P1) 64 ans (pour la 1^{ère} prise en soins en 2021) ; MCL ; Troubles légers (désorientation, activité nocturne, hallucinations - performant cognitivement mais troubles du comportement). P2) 55 ans ; Alzheimer avec syndrome de Balint ; Troubles légers	P3) 58 ans (accompagnement en cours le jour de l'entretien) ; Troubles modérés (MCT ok, praxie habillage, manque du mot, habiletés visuo-spatiales)	P4) 58 ans ; maladie d'Alzheimer ; Troubles modérés (2^{ème} accompagnement) (atteinte de toutes les fonctions cognitives, mémoire immédiate, baisse niveau attentionnel, manque du mot)		P5) 53 ans ; Alzheimer ; Modérées (MMSE 20/30 - orientation 8, apprentissage 3, calcul 1, rappel 1, langage 7, praxie 0) ; assez autonome ("s'en sortait plutôt bien par rapport aux troubles")
Spécificité du public jeune	Relation thérapeutique	- "ce qui est quand même <u>assez différent</u> des autres personnes [...] parce que entre donc mon âge" ; "Ce sont des personnes de 60, 65 ans c'est l'âge de mes parents" - "Y a quelque chose qui se joue qui est quand même <u>particulier</u>" - "Relation est quand même pas la même, distance professionnelle qu'on se doit d'avoir[...] Ne pas se permettre de créer une relation trop forte." ; "Se protéger, ne pas se permettre de s'attacher au patient car évolution rapide" - "On reflète quelque chose de <u>particulier</u> [...] ont des petits				

Thématique	Sous-thématique	E1	E2	E3	E4	E5
		enfants qui ont peut-être notre âge"				
	Vie active (loisirs et professionnelle)	"Ils ne sont pas si loin de la vie active que ça. C'est ça qui est un petit peu compliqué "	"C'est un peu compliqué [...] du jour au lendemain à devoir arrêter leur activité professionnelle"	"tout juste en début de retraite ou même pas encore la retraite avec une vie active, la gestion des petits enfants, des activités de loisirs qui sont vraiment très <u>spécifiques par rapport aux personnes âgées</u> qu'on accompagne" ; "Les activités de loisirs sont beaucoup <u>plus riches</u> que les personnes senior de 80/90 ans qui avaient pour très souvent pas de loisirs"		

Thématique	Sous-thématique	E1	E2	E3	E4	E5
	Préoccupations / besoins	- "Les préoccupations ne sont pas forcément les mêmes [...] Problématiques d'adultes et pas de personnes âgées" ; "On leur demande encore d'être vraiment actif et pas passif comme des grands-parents agés" ; "garde des petits-enfants" P1) Relations intimes : "sujet avec lequel il faut être à l'aise" => "On reste sur des considérations plutôt complexes à traiter" ; "<u>Problématiques qu'on n'a pas forcément chez les personnes âgées</u> ou du moins pas abordées si rapidement" P2) "On l'a accompagné dans ce processus d'invalidité" => "Il faut s'adapter" ; "pas notre quotidien". Les pensions d'invalidité je n'en connaissais pas grand chose, maintenant je suis au point." "Quand elle s'est retrouvée en invalidité, comme plusieurs mois de démarche elle ne savait pas combien elle allait toucher et pouvoir rembourser son crédit" ; - "habite seule à 30km de son compagnon dans un département voisin" ; "ne sait pas encore pour combien de temps" ; "a un crédit de sa maison" ; "sait que elle ne pourra plus vivre seule ni conduire". => "accompagnement dans ce	- "Souvent en lien avec la famille et les petits enfants : être capable de garder les petits enfants, de jouer avec eux de voilà d'avoir un rôle de grand-parent" P3) "surtout la perte d'autonomie, ses capacités qui est difficile à vivre. Quand je la mettais en difficultés, elle pouvait se mettre à pleurer, c'était très compliqué" ; "Elle en avait conscience, elle savait pourquoi on était là, l'intérêt mais voilà c'est compliqué quand même" "conduit plus mais ...l'impression ... vit mieux que l'arrêt du travail. [...] a son époux elle n'est pas non plus enfermée à ne pas pouvoir sortir. Donc je pense que l'arrêt de la conduite a été moins brutal que le travail"	P4) "Personne très volontaire, dynamique et qui veut tout faire pour continuer ses activités de loisirs" ; "	- "Besoin d'aide dans le repérage dans le temps, dans les rendez-vous" ; "Des supports mémoires pour pas louper les rdv" ; "Demande assez rapidement dans utilisation téléphone" ; - "Besoins de liens social" ; - "Continuer des activités dans lieux où mes difficultés soient prises en compte" ; - "Problématiques des déplacements" ; "alternative à la conduite" ; "comment se rendre à un rdv si j'ai contre-indication auto"	

Thématique	Sous-thématique	E1	E2	E3	E4	E5
		cheminement qui est stressant et difficile à gérer, c'est compliqué "; "ce n'est pas des <u>considérations quand on a déclaré Alzheimer à 80 ans</u> ".				

Thématique	Sous-thématique	E1	E2	E3	E4	E5
	Avenir	- "Pour eux c'était pas normal et ils avaient besoin de continuer" - "<u>Personnes qui ont tendance à demander comment ça va se finir</u>" ; "c'est compliqué de répondre, je bénis le liens de confiance" P2) "Comment je prépare l'avenir"		- "Ce qui est des fois difficile avec les personnes jeunes c'est que ça évolue rapidement" => "outils qu'on met en place [...] doivent forcément être réadaptés [...] on intervient qu'une fois par an [...] des fois il s'est passé 6 à 9 mois [...] il aurait fallu réajuster les choses en fait" ; "Les personnes âgées [...] ça évolue plus lentement" - "Hyper important c'est tout le lien avec les services sociaux au CMRR, un gros soutien avec l'assistance sociale pour les démarches, tout ce qui est arrêt de travail" ; "C'est un peu les ergos qui aident là-dessus puisque y a personne" ; "Ça les rassure. Les gens ils ont besoins d'être accompagnés sur ça ensuite qu'on puisse les aider dans le quotidien, pour qu'ils soient disponibles pour nous"		Dégénérescence est accélérée
	Parcours de soin		"Accompagnement plus global sur plus de métiers, ce serait le problème" ; "C'est le manque de kiné, orthophoniste" ; "<u>Un accompagnement plus spécifique, différents des personnes âgées</u> qui ont des aides au niveau APA, au niveau des mutuelles" ; "les structures, un accueil de jour, ça correspond pas forcément" ; "C'est <u>un</u>	P4) "ça a mis longtemps avant de vraiment diagnostiquer" ; "Elle pu me parler de cette errance diagnostic, le nombre d'examens, de rendez-vous avant de savoir concrètement"	"En général personne jeunes adressées assez rapidement en ESA" ; "incompréhension et personne n'oriente personne" ; "Pas grand monde n'oriente un adulte de moins de 60 ans vers une maladie d'Alzheimer. Ça vient tardivement effectivement"	- Le dossier MDPH c'est pour ça qu'on les fait passer en premier pour limiter cette dégénérescence. - Les personnes jeunes on les fait passer en priorité

Thématique	Sous-thématique	E1	E2	E3	E4	E5
			<u>autre accompagnement en fait</u> "			
	Acceptation de la maladie	- "C'est pas comme certaines personnes âgées où on est un peu obligé de les contourner pour avoir des infos" P2) Ne savait pas comment l'annoncer à son conjoint et à sa fille	P3) "surtout la perte d'autonomie, ses capacités qui est difficile à vivre. Quand je la mettais en difficultés, elle pouvait se mettre à pleurer, c'était très compliqué"; "Elle en avait conscience, elle savait pourquoi on était là, l'intérêt mais voilà c'est compliqué quand même"	"Pour les gens jeunes c'était difficile pour eux de nous montrer leur intimité"; "Plus difficile que personne âgée qui finalement ont déjà l'habitude d'une femme de ménage ou autre"	"<u>grande différence</u> entre les personnes qui sont clair avec le diagnostic [...] et on va facilement pouvoir travailler sur les aspects du quotidien et aussi à l'écoute du ressenti, pouvoir orienter les personnes"	
	Environnement familial	"Gardent régulièrement leurs petits enfants"; "<u>Pas les mêmes considérations qu'une personne de 80/90 ans</u>" P1) Père qui a aussi une MAMA	"C'est compliqué certaines personnes elles ont des enfants encore jeunes ou des petits enfants dont elles s'occupent" P3) A son époux et comme elle est jeune elle a sa maman dont elle s'occupe, elle est aussi aidante de sa maman			
Pratique de l'ergothérapie en ESA	Recensement difficultés	- "Une des premières questions posées : est-ce que la personne vit seule"; "c'est <u>différent</u>"; "pas aborder <u>les mêmes sujets que des personnes âgées</u>"; "Plus creusé au quotidien parce que personnes conscientes de leur troubles"; "discute beaucoup de tout le quotidien"; "on creuse un petit peu [...] demande le métier [...] amener sur des points précis où [...] pose problème [...] <u>différent des personnes âgées</u>" => "c'est	- Fait surtout les bilans - Mises en situation - Entretien	- Entretien au moyen d'une trame créée entre ergo de l'ESA. Suit toujours les mêmes questions. "Je m'appuie pas sur un bilan standardisé" - visite logement et bilan cognitif sensoriel	- Fait surtout les bilans - "tend des perches"; "faire du lien pour avoir adhésion de la personne"; "laisse les choses venir" => Si les choses ne viennent pas, part du principe que c'est pas le moment; "Si la personne aborde des difficultés [...] souvent l'amener auprès de l'assistante de soins" - Mises en situation	- Discussion pour voir ce que la personne aime faire : "de la discussion [...] c'est de la discussion. C'est de l'entretien en fait" - Discute à la première séance et au fil apprend un peu plus à connaître la personne sur ce qu'elle aime et aimerait faire. - Entretien/discussion avec la personne et son proche aidant. Déceler les difficultés du quotidien. - Compte rendu avec ce qui

Thématique	Sous-thématique	E1	E2	E3	E4	E5
		là que c'est compliqué à creuser" - "saisissaient de + en + mon métier, <u>contrairement aux personnes âgées où c'est un peu flou</u> "				ne va pas au niveau des fonctions cognitives et des activités de la vie quotidienne. Diagnostic ergo avec projet d'accompagnement et objectifs. Objectifs Smart sans le T car 15 séances - MMSE à la 2ème séance puis fait un autre bilan (mix de différents bilan MOCA, ERFC, Bref)
	Approches	- "En ESA on a l'impression qu'on ne fait pas vraiment d'ergothérapie et avec ces personnes-là être dans le cadre de la réadaptation des activités de la vie quotidienne" ; "du pratico-pratique, travailler sur du quotidien" ; "Mise en situation un peu à la manière COTID" ; "essaie au maximum de travailler le quotidien pour potentiellement améliorer les fonctions" - "rôle de coach" ; "Donner des conseils" ; "essayer cette technique et vous direz" ; "c'est un échange et un feedback" ; " <u>Pas forcément ça avec personnes âgées</u> " - "Construction et co-construction" ; " <u>qu'on a pas avec personnes âgées</u> " - "ce n'est pas du tout de la stimulation cognitive contrairement à ce <u>qu'on peut avoir avec les personnes âgées</u> "	- Réhabilitation cognitive : "c'est essentiellement sur ça qu'on travaille en général ici" ; "sur les envies de la personne et ses facilités, les activités qui ont du sens pour elle" - Stimulation cognitive : "on fait les deux, ça va très souvent de pair. On jongle un peu entre les deux"	- "verbaliser ce que la personne souhaite" ; "mises en situation" '- la réhabilitation cognitive est quelque chose qui lui parle ; "Après je ne sais pas comment l'ASG procède parce que sinon oui serait ça"	- Propose des mises en situation pour voir comment la personne s'y prend	- Nous c'est plus stimulation cognitive et c'est plus réhabilitation dans les activités de la vie quotidienne" - Réhabilitation des activités de la vie quotidienne - Stimulation cognitive : "si je vois que c'est cette fonction cognitive qui est à travailler, on va la travailler mais on passe toujours par le jeu" - Discussion pour voir ce que la personne aime faire : "de la discussion [...] c'est de la discussion. C'est de l'entretien en fait" - Approche centrée sur la personne, sur ce qu'elle aime faire dans ses activités de la vie quotidienne. - Trouver une solution ensemble - "Essentiellement de la discussion, de la proposition [...] en fonction des ressentis, des choix [...] on cherche ce qui existe"

Thématique	Sous-thématique	E1	E2	E3	E4	E5
						- Questionne, demande à la personne si ça lui plairait, si oui fait des recherche

Thématique	Sous-thématique	E1	E2	E3	E4	E5
	Actions et moyens	- "Approche CO-OP" (pour envoi SMS => pas fonctionné car "activité cible pas bonne [...] si pas d'engagement ça marche moins bien") ; "Analyser la problématique [...] trouver les potentiels leviers d'action" - Méthode COTID pour apprendre aux aidants à créer leur propre solution - Cadre : ne va pas révolutionner leur quotidien en 1h par semaine => "c'est vraiment un partenariat [...] vient leur donner du travail" - Sollicitation association A2MCL (brochures, documents) P1) Essayer de comprendre d'où partent les hallucinations P2) Participation active	- Utilisation de tablette tactile pour habiletés visuo-spatiales - "collègues qui utilisent parfois la récupération espacée"; "Là en réhabilitation j'ai rien qui me vient" - "avec les jeux de sociétés, la tablette tactile [...] les enfants aiment bien [...] sont plus à l'aise que leurs grands-parents donc ça peut être un moment d'échange" => pour rôle P3) Pour habillage : "je lui ai demandé[...] enlève vêtement [...] remettre à l'endroit, de positionner sur une chaise pour se faciliter après" ; "mettre une gommette [...] pour savoir l'endroit de l'envers" ; " Sur une culotte [...] coudre un petit nœud pour identifier le devant de derrière et [...] pas trop marqué difficulté" => "On essaye des petites choses comme ça" - ASG demande à la patiente de faire et après elle lui montre comment simplifier la tâche - Pour travailler visuo-spatiale : lui faire chercher des objets, utilisation de la tablette tactile pour le côté ludique et le jeu. - Récupération espacée : ASG n'a pas encore testé,	- "guidance verbale" ; "imitation" ; "Je sais pas exactement comme c'est pas moi qui le fait" - "J'utilise beaucoup la récupération espacée [...] je montre à la personne, [...] lui fais essayer [...] je la mets sur une autre activité. [...]reviens sur l'outil [...] le fais plusieurs fois [...] la personne elle intègre l'outil" ; "La récupération espacée c'est des trucs que j'ai pu expliquer aux ASG, après concrètement comment elles font je ne sais pas toujours" - "On n'a pas l'habitude de parler de stratégies" - participation active de la personne P4) "Sur de la proposition et d'essayer de verbaliser ce qu'elle souhaiterait mettre en place" ; " ce sera mieux intégré si l'idée vient de madame". <i>Pour l'activité cuisine :</i> "mise en situation pour évaluer ses capacités et intervention des aides extérieures"; "mettre les étapes, nous on est là pour guider, c'est de la guidance, beaucoup de guidance verbale" ; "par imitation des fois" <i>Arbre généalogique :</i> "je ne pense pas la récupération espacée, c'est vraiment sur		P5) Accompagnement au groupe de paroles et à la mairie pour trouver des activités, au club de randonnée. Club de parole : "expliquait en détail en quoi consistait ce groupe de parole" [...] "le bénéfices [...] lui demander si elle était partante, si ça lui plairait" [...] "ça coïncidait plus au niveau de son époux, on l'a questionné et il a accepté" - Un peu de stimulation cognitive mais "c'était vraiment axé sur de la réhabilitation des activités de la vie quotidienne" - Discussions, mises en situations, préconisations, conseils - Travail de l'appropriation de l'outil de l'horloge et l'agenda : chaque début de séance lui poser la question, lui rappeler de se référer à l'horloge numérique, puis au fil des séances prend le réflexe de regarder"

Thématique	Sous-thématique	E1	E2	E3	E4	E5
			"je pense qu'elle peut être amené à l'utiliser oui"	l'utilisation un peu plus technique" ; "Je pense qu'elle lui a demandé de choisir l'emplacement elle-même, l'ASG s'y réfère à chaque séance, elle lui demandait où est-ce qu'on peut trouver l'information, et au fur et à mesure comme la dame a participé activement à la fabrication, elle a plus rapidement intégré et elle a été voir au bon endroit"		

Thématique	Sous-thématique	E1	E2	E3	E4	E5
	Apprentissage	P2) "Bonne capacité d'apprentissage [...] je lui montrais quelque chose, on le répétait deux fois, on revoyait la semaine prochaine, la semaine suivante c'était acquis"	- ASG demande à la patiente de faire et après elle lui montre comment simplifier la tâche	"J'utilise beaucoup la récupération espacée [...] je montre à la personne, [...] lui fais essayer [...] je la mets sur une autre activité. [...]reviens sur l'outil [...] le fais plusieurs fois [...] la personne elle intègre l'outil" ; "La récupération espacée c'est des trucs que j'ai pu expliquer aux ASG, après concrètement comment elles font je ne sais pas toujours"		
	Place de l'aidant	- il y a des aidants sur place P1) "Surtout accompagnement de son épouse qui savait pas trop quoi faire"	P3) "On est obligé de s'appuyer sur l'époux pour gérer le quotidien"	P4) Implication du mari : "que son mari fasse des rappels quotidiens comme nous on y va une fois par semaine, d'où l'importance de cette régularité"		
	Objectifs	- "Co-construction des objectifs" => Reprend avec eux les objectifs pour que ce soit "clair, participatif, qu'ils se sentent actifs dans la prise en charge" - "Objectifs atteignables, réalisables dans le sens mesurables. Pas forcément Smart mais cette idée de mesurable". P1) "Plus on avançait dans les objectifs [...] plus il m'en ramenait" P2) Processus invalidité, envoyer sms, remplir un chèque	P3) Praxie de l'habillage et réapprendre, habiletés visuo-spatiales, redonner des outils pour être active au quotidien	- "Propose des pistes d'objectifs et c'est la patiente qui choisit ce qu'elle a envie de faire" P4) Sa demande c'était vraiment de maintenir ses activités sociales et de loisirs, de pouvoir garder ses petits-enfants, d'aller à chorale, d'aller à la gym, de garder une vie comme elle l'a aujourd'hui. Elle avait peur" Repérage dans le temps car avait habitude de compléter un agenda ; rôle dans l'activité cuisine ; rôle de grand-mère	A peu rencontré de personnes en début de maladie qui disaient OK pour trouver des astuces pour le quotidien	P5) Faire des activités de loisirs (manuelles, jardinage) et stimulation cognitive. - Investir une activité à l'extérieur - Elle se déplace encore seule sur des chemins et itinéraires qu'elle connaît il n'y a pas de soucis mais quand c'est nouveau a besoin d'être accompagnée [...] une fois que l'itinéraire est ancrée elle va y aller seule" => n'a pas travaillé l'acquisition d'un nouvel itinéraire en ergo => "nous c'était déjà l'acceptation de l'activité et de voir si ça lui plaisait"

Thématique	Sous-thématique	E1	E2	E3	E4	E5
	Spécificité ESA	- Relais ASG, fait un point à mi-parcours sur les objectifs. Fait quand même des séances - "quasiment 1 an s'écoule entre deux prises en soins"	Délégation soins ASG	- Délégation à l'ASG. - "15 séances au max mais ça fait qu'on intervient 2/3 mois dans la situation pour faire des rappels et réajuster l'utilisation de l'outil"	- Délégation soins ASG - "donne des pistes". Il arrive qu'elle ne retourne pas au domicile pendant tout l'accompagnement sauf s'il y a un questionnement spécifique - "un accompagnement sur 15 rencontres c'est un peu court" ; "15 rencontres ça suffit pas pour que la personne ait vraiment avancée dans ce cheminement" (cf acceptation de la maladie) ; "le relais au proche ou on tend la perche pour un accompagnement un an après"	- Font passer en priorité personnes jeunes - "c'est l'inconvénient [...] assez limité, 15 séances et ça peut vite être pas assez" => pas de regard sur ce que fait la personne actuellement - Relais aux ASG sauf si accompagnement plus ergo ou si la personne est trop avancée pour faire un relais aux ASG
Le rôle	Évaluation des rôles	- "Pas forcément une notion que j'emploie, que je nomme mais je m'y intéresse dans le sens où je vais catégoriser : qu'est-ce qu'elle est pour ses proches, qu'est-ce qu'elle a été" ; "cherche à savoir ce qu'il faisait un peu leur niveau socioculturel passé. Le rapport à la culture pour parler d'égal à égal, se mettre à peu près à leur niveau" ; "quel est leur rôle familial c'est important" ; "s'ils ont travaillé ou participé à des associations" - Cherche à connaître rôle par rapport aux aidants. Identifie par rapport à la prévention, de l'épuisement et de la charge mentale	- Rôle en lien avec le travail peut être abordé mais en général c'est plutôt le rôle à la maison dans les activités de la vie quotidienne	- "Dès le premier entretien [...] questionne sur le parcours de vie et justement on questionne sur la famille [...] en fait quels sont leurs rôles ?" ; "Est-ce qu'il gardent les petits-enfants, est-ce qu'ils les voient régulièrement ou est-ce que ça reste ponctuel". - "On part de la mémoire autobiographique" ; "questions, observations"	- "pas de grille d'évaluation" ; "s'adapte aux questionnements ou remarques ou ASG qui rapporte le sujet" - Est régulièrement abordé la question de quel est mon rôle maintenant, "qu'est-ce que je fais maintenant" ; "exploration de tous les rôles actuels, de tous les rôles qui restent et comment on peut maintenir un rôle" ; "Comment ce rôle peut évoluer dans sa forme" - "Dans les rôles auprès des enfants et la famille, j'essaie d'écouter les frustrations et les manques, de prendre les pertes, d'accompagner à souligner que vous avez toujours ce	- N'évoque pas la notion de rôle dans son accompagnement - Note : A mis beaucoup de temps à répondre à la question, ne savait pas quoi répondre

Thématique	Sous-thématique	E1	E2	E3	E4	E5
					rôle-là et ça reste"	
	Rôles de la personne	P1) Aller chercher du pain tous les matins (incapable de rendre la monnaie, ne se souvenait plus pourquoi il était parti)	P3) ancien rôle : infirmière ; "c'est un peu sensible et de toute façon vu le métier qu'elle faisait, la conscience que c'était avait pas le choix mais on essaie de l'aborder" ; "on essaie d'aborder ce rôle" - Épouse, aidante de sa maman - N'a pas travaillé d'autres rôles car début de la PEC ; "Elle a pas fait part d'autres d'autre rôle" ; "Rôle de mère et grand-mère ne peut l'investir car a une fille peu présente" ; "C'est un sujet sur lequel on va se pencher pour l'instant ça semble être un sujet un peu sensible"	P4) Rôle en cuisine, c'était son rôle dans le couple. Rôle de grand-mère	"J'ai toujours envie d'aborder le fait que le rôle professionnel il y a toujours un moment où il s'arrête, ça peut être la retraite, des raisons de maladies. Il y a un deuil à faire mais il y a de la place pour d'autres rôles et on essaie de développer le placement dans des associations, développer du lien social au travers d'activité de rencontres"	P5) A conscience que son mari est son aidant, que l'ergothérapeute est un professionnel - Rôle de mère non évoqué car sujet sensible (a perdu une fille jeune et sa 2ème fille est étudiante et autonome) => "je vous avoue que sur ce sujet là on n'a pas trop creusé"
	Construction identité/statut	- "On n'aborde pas un ancien chef d'entreprise de la même façon qu'une dame qui a fait le ménage toute sa vie. [...] Le langage n'est pas le même, l'approche n'est pas la même" P1) Ce monsieur il a toujours eu l'habitude qu'on l'appelle Monsieur				
	Projections		P3) "Lui redonner des outils pour être active au quotidien" ; association : "faudrait essayer [...] mais pour l'instant elle a des rendez-vous réguliers à l'hôpital pour ses essais mais arriver à trouver un temps pour elle, pourquoi pas effectivement".		"travailler sur le rôle de la personne et de sa revalorisation"	

Thématique	Sous-thématique	E1	E2	E3	E4	E5
	Liens famille	- Si pas d'aidant, pas de domicile. P1) son rôle à elle c'est d'être mamie pas d'être aidante		P4) "Monsieur il s'est retrouvé à gérer la fin de sa carrière [...] ses soucis de santé [...] et l'accompagnement de son épouse[...]. Il a beau être adapté et mettre toute la bonne volonté il s'est épuisé et c'est plus facile pour lui de faire que d'accompagner"	- "Rôle quand il y a de jeunes enfants, des jeunes à la maison"	A son mari sur place. A une fille (une est décédée jeune) étudiante et qui est autonome
Travail	Profession	P1) Chef d'entreprise P2) Comptable	P3) infirmière	P4) Commerciale dans la téléphonie	- Plus aucun ne travaillait ; "on a commencé à les accompagner quand elles étaient en longues maladies et processus de démarche d'invalidité" - Il y a une collègue (psychomotricienne) qui a accompagné un "Monsieur qui allait encore un jour par semaine [...] travailler chez une dame qu'il connaissait. [...] C'était un emploi de petits travaux d'entretien, [...] il prenait encore sa voiture pour ces activités-là. [...] C'était un peu un travail on va dire adapté [...] la personne particulière qui l'employait connaissait ses difficultés"	P5) Comptable

Thématique	Sous-thématique	E1	E2	E3	E4	E5
	Représentation	P1) "Avait un haut niveau social mais en soi il n'avait pas d'étude" ; "Fierté familiale [...] et quand ça a disparu [...] il y a culpabilité derrière" P2) Représentation du travail : "c'est pas quelque chose sur lequel je me suis penché" ; "C'était quand même important [...] comme tout le monde elle y passait une bonne partie de ses journées. Elle avait un peu de contact avec ses collègues. Mais c'est difficile de revoir ses collègues et de leur dire en fait j'ai Alzheimer. On descend d'un étage au niveau social." ; "C'était important pour elle mais c'était pas non plus quelque chose de central et vital, [...] plutôt bien vécu d'être en invalidité"	P3) "pense que c'était presque une passion parce qu'elle avait repris des études pour devenir infirmière. C'était un choix de carrière, un choix réfléchi."	P4) "ça été très compliqué la fin de carrière [...]. C'était très important pour elle pour le travail. Son mari travaillait également dans la téléphonie. Donc c'était une grosse activité de partage de couple. Ça demandait aussi des sacrifices" ; "C'était très lourd psychologiquement, un surmenage au travail et une fin de carrière qui a été très difficile à vivre"	- "Certaines personnes y font référence" ; "Elles l'ont pas mal mis en avant parce que c'est un élément important de leur vie, des personnes qui s'étaient épanouies dans leur travail [...] mettre en avant pour faire comprendre qu'elles avaient pas toujours été en difficultés [...] activité professionnelle était un marqueur des capacités qu'elles avaient avant pour bien nous les faire entendre" ; "Pour d'autres personnes ça été abordé, évoqué mais elles étaient passé à autre chose"	P5) "son travail comptait beaucoup, beaucoup pour elle" [...] "le travail lui permettait d'être stimulée au quotidien et puis d'avoir quelque chose à faire"
	Condition arrêt	P1) A la retraite quand déclaration des premiers symptômes. Pas de concurrence avec la vie active P2) En arrêt pour burn-out puis invalidité "Quand elle s'est retrouvée en invalidité [...] comme plusieurs mois de démarches [...] ne savait pas combien elle allait toucher et pouvoir rembourser son crédit, ça c'est stressant" ; "Burn-out [...] le truc classique, elle oubliait des choses, elle était très fatiguée, elle voyait pas des trucs en fait"	P3) "Elle a dû arrêter, [...] manipulation, calcul, c'était devenu impossible" ; "L'arrêt du travail ça été très compliqué" ; "Elle voyait que des fois elle arrivait pas être concentrée, elle oubliait des choses". "Elle s'est rendue compte qu'elle arrivait plus à faire comme avant" [...] C'était devenu trop dangereux. "en arrêt de travail [...] en train de voir pour basculer sur un autre statut. Là c'est un peu compliqué car elle pas le droit à l'APA, à la	P4) "en arrêt pour burn_out donc au début ils ont assimilé ces troubles à de la dépression" ; "en invalidité et elle sera en retraite en 2026" Les premières difficultés ont été découvertes sur son lieu de travail	- Les deux cas de figures rencontrées : mise en retraite anticipée et invalidité - " beaucoup beaucoup usé d'énergie et parfois étaient passé par une étape où leur a plus ou moins diagnostiqué un burn-out parce qu'elles essayaient de continuer à maintenir leur poste. En y passant de plus en plus de temps, en s'y épuisant parce que troubles cognitifs non pointés du doigts non repérés elles s'étaient trop épuisées" ; "Décrit comme quelque chose de terrible" ; "Les	P5) Dans sa profession elle a remarqué qu'elle avait des difficultés pour noter ses rendez-vous pour tout ce genre de chose. Sa responsable lui a conseillé d'aller faire des tests et consulter au niveau de la mémoire. Diagnostic est tombé et médecin lui a prescrit séances en ESA. Mi-temps thérapeutique puis retraite anticipée. "Pas très bien vécu [...] elle était assez émue"

Thématique	Sous-thématique	E1	E2	E3	E4	E5
			retraite, elle est trop jeune, c'est un peu compliqué ; "Elle est à la MDPH c'est difficile . Beaucoup en recherche de quoi faire par la suite"		personnes y passent des heures, mettent de l'énergie puis se rendent compte que petit à petit elles n'arrivent plus elles ne donnent plus de satisfaction"	
	Projections	P1) Quand maladie a évolué, "ce n'est pas quelque chose qui revenait dans les hallucinations ou les confusions" ; "C'est pas un événement qui est revenu" P2) "c'est pas vraiment quelque chose sur lequel on s'est vraiment penché" ; "C'est surtout le diagnostic qui a été dur à recevoir [...] elle avait peur de la réaction de son compagnon" ; "mais je pense que quand elle a eu le diagnostic, elle s'est pas dit mince je vais pas pouvoir reprendre le boulot, c'est pas la première préoccupation qu'elle a eu".	<i>(Rôle productif)</i> : "pour l'instant c'est pas l'impression que j'en ai comme elle découvre encore et qu'elle fait partie d'un essai clinique où elle prend un traitement particulier. Je pense qu'elle est plus sur l'espoir de freiner la maladie et d'avoir moins de difficultés que de réintégrer une vie associative à côté" ; "c'est un peu sensible et de toute façon vu le métier qu'elle faisait, la conscience que c'était avait pas le choix mais on essaie de l'aborder, on essaie d'aborder ce rôle" "surtout la perte d'autonomie, ses capacités qui est difficile à vivre. Quand je la mettais en difficultés, elle pouvait se mettre à pleurer, c'était très compliqué" ; "Elle en avait conscience, elle savait pourquoi on était là, l'intérêt mais voilà c'est compliqué quand même" "sujet sensible"	P4) <i>(retourner travailler même avec un poste aménagé)</i> : "je ne sais pas si ça été évoqué, en tout cas moi quand je l'ai rencontrée elle n'était pas du tout dans cette démarche [...] Parce que je pense ça été tellement long, comme au départ il y avait quand même un fond de grosse fatigue, surmenage, elle était contente en fait de plus y aller parce que le contexte avait été compliqué, ça été un gros coup dur d'apprendre qu'elle avait une maladie évolutive" ; "pas de demande de retourner au travail" ; "le travail c'est vraiment lié au fait que ça été compliqué et elle l'a tellement mal vécu la fin je pense qu'elle avait mis fin à ça"	- Pour toutes les personnes rencontrées pas d'envie de retourner au travail car "toutes étaient conscientes de leurs difficultés [...] avaient usé beaucoup beaucoup d'énergie"	P5) Veut faire des choses. A très mal vécu de se retrouver du jour au lendemain à la maison sans rien faire et elle l'a verbalisé au groupe de paroles => "retrouver des activités dans son quotidien, qu'elle s'occupe...qu'elle s'occupe dans ses journées" - investissement bénévole/activité productive : pas évoqué "c'était vraiment pas des activités productives, c'était vraiment des activités pour s'occuper l'esprit" => "elle voulait toujours être en mouvement, elle voulait toujours être en mouvement, toujours faire quelque chose[...]ne pas rester à s'ennuyer[...]toujours par le loisir, toujours par le loisirs"

Thématique	Sous-thématique	E1	E2	E3	E4	E5
Environnement	Environnement social	P1) Épouse P2) Conjoint a mis beaucoup de chose de en place, il a beaucoup adapté, il a été très aidant et adapté	P3) Conjoint	P4) Conjoint		P5) Mari qui était dans le déni des troubles et de la maladie. A accepté de l'emmener au groupe de parole
	Aménagement et compensation	P1) Partiellement aménagement du domicile ; aide-mémoire pour téléphone avec procédure à étapes ("pas intéressé") ; planning avec début mensuel ("après deuxième prise en soin, il était plus âgé donc 1 an de plus donc plus capable de comprendre"); horloge numérique ; chemin lumineux P2) Peu d'adaptation car bonne capacité d'apprentissage. Elle a pas eu besoin des aides mémoires	P3) "Le vêtement, le mettre à l'endroit et le poser sur une chaise [...], ça lui facilité [...] C'est plus simple, elle y arrive mieux" ; nœud sur culotte	P4) Rôle dans la cuisine : mise en situation réelle d'activité culinaire ; "discuter avec son mari pour voir est-ce qu'il était prêt à accompagner son épouse ou sinon de faire intervenir des aides extérieures pour qu'elle reprenne son rôle qu'elle avait sur certaines recettes. [...] Lui a décidé plus un accompagnement extérieur" <i>Agenda</i> : participation de la dame, choix des couleurs par rdv		P5) Support adapté pour noter les rendez-vous (agenda personnalisé), horloge numérique - Travail de l'appropriation de l'outil de l'horloge et l'agenda : chaque début de séance lui poser la question, lui rappeler de se référer à l'horloge numérique, puis au fil des séances prend le réflexe de regarder" - Accompagnement à la mairie c'était avec l'agenda ("elle notait sur son agenda")
	Place du domicile	"Ne rentrent pas dans les critères des accueils de jour [...] pas d'HDJ [...] sont complètement en décalage parce qu'ils ont l'âge de leur parent. Donc on se retrouve avec cette problématique là, on ne peut les renvoyer vers d'autres professionnels". "Dans un milieu rural on se retrouve à court de solution, soit faut faire 45 min de route soit changer de département pour rentrer dans un accueil de jour spécial jeunes soit rester à domicile. Vous vous débrouillez" ; "Moi je pense qu'il y a un vrai intérêt pour repousser l'entrée en institution. Et pour moi c'est	"Oui parce que c'est là où elle passe déjà beaucoup de temps. Nous ça nous permet de voir ce que ça donne en situation réelle et comment elles investissent leur domicile dans des situations comme celles-ci"	"Évidemment parce qu'on est dans leur environnement. C'est vraiment très adapté parce que quand ils vont nous parler d'une problématique de vie quotidienne c'est vraiment le mieux. Pour les gens jeunes c'était difficile pour eux de nous montrer leur intimité. Plus difficile je trouve que personne âgée qui finalement ont déjà l'habitude d'une femme de ménage ou autre. Là souvent pour les gens jeunes on est les premiers à intervenir et ça demande un temps d'adaptation d'acceptation"	- "se sentent beaucoup plus performant"; "mettre en situation" ; "se rendre compte des difficultés et des capacités de la personne" - "Entrée dans la relation [...] privéligiée" ; "favorise [...] d'aborder les ressentis et de pouvoir accompagner dans le vécu de la maladie"; "on rencontre la personne différemment" ; "relation plus détendue" - "Travailler concrètement dans la situation de la personne en fonction de comment sont considérés les choses, en fonction du	

Thématique	Sous-thématique	E1	E2	E3	E4	E5
		important que ça se fasse tôt pour apprendre aux aidants à être acteur de l'aide et trouver des solutions par eux-mêmes, ils se sentent plus efficace P1) "on suivait son père pour une maladie d'Alzheimer, on ne pouvait pas le mettre dans le même accueil"			rythme quotidien et apporter des réponses les plus adéquates possibles" ; "globalité" - "faire un retour à la personne et à ses proches" - "Consultation hospitalière [...] stress [...] se préparer" - "On est le regard sur le domicile et les neurologues attendent ça"	
La performance	Évaluation atteinte des objectifs	- "N'utilise pas forcément terme de performance parce que terme pas connoté pareil en ergo qu'en public classique". - "point avec l'aidant pour déterminer si objectif atteint" ; "satisfaction de la personne et de l'aidant" ; "Vous y arrivez plutôt bien, y a quand même cette notion que vous êtes plus performant, plus autonome, plus indépendant. On a quand même gagné quelque chose"	- "appréciation globale", "ce que la personne en pense [...] et ce que l'entourage en pense. Comment la personne se sent, est-ce qu'ils ont vue des différences, un mieux-être ou pas du tout. Voilà une appréciation, une observation encore que un bilan" - pour évaluer atteinte objectif rôle : "surtout de l'observation, c'est de voir avec les familles, l'époux, l'épouse, le fils, la filles. [...] Comment ça se passe, si ça fonctionne, [...]. Ça va être plutôt du ressenti" - Impact de la récupération espacée : "peut avoir des effets bénéfiques après le problème de la récupération espacée il faut que ce soit vraiment sur quelque chose de tangible, voyant, faut que la personne puisse avoir quelque chose de voyant [...] à manipuler, à faire".	- "on ne parle pas trop de ce terme, on parle plus des objectifs atteints ou non" - <i>Impact récupération espacée</i> : "oui ça fonctionne bien ce qui est des fois difficile avec les personnes jeunes c'est que ça évolue rapidement mais ce qui fait que les outils qu'on met en place à un moment donné doivent forcément être réadapté et comme nous on, intervient qu'une fois par an alors on peut intervenir l'année d'après heureusement des fois il s'est passé 6 à 9 mois et on sent qu'il aurait fallu réajuster les choses en fait"	- Évaluation globale selon si atteinte objectif - "Si on n'a pas pu aboutir dans la démarche, j'oriente vers un relais qui va pouvoir finir et aboutir à la démarche" ; "Évaluer ça y est un dispositif est en place, on a donné le relais sur telle façon de poursuivre l'apprentissage" - "Évaluer le bien-être de la personne" ; "évolution du bien-être" ; "le ressenti de la personne et notre observation à mettre en corrélation. ça arrive qu'on ait pas la même appréciation" - "Travailler sur le rôle de la personne et à la revalorisation" - "Retours sur ce que fait la personne, des retours sur ce que dit son proche" ; "Pour l'évaluation auprès du proche [...] grille qui s'inspire un peu du Zarit. On n'utilise pas de grille équivalente avec la personne accompagnée,	P5) activités l'extérieur : club de randonnée et groupe de parole en fin d'accompagnement => pas de regard sur ce qu'il se passe actuellement - Bilan à mi-parcours à la 9ème séance => ajustement des objectifs en fonction. - Si pas atteinte, encourage la personne à demander un renouvellement - Utilisation notion de performance : "Oui et non : fait en fonction des capacités de la personne, essaie de ne pas les mettre en échec et justement qu'ils performant au mieux." - Discussion entre l'aidé, le proche aidant et les professionnels de santé qui interviennent à domicile de l'ESA

Thématique	Sous-thématique	E1	E2	E3	E4	E5
					c'est vraiment dans l'échange"	
	Exemples de réalisation	P1) Rôle d'aller chercher le pain n'a pas fonctionné car c'était un peu tard, la maladie a évolué très vite pour lui.	P3) Praxie habillage => ne sait pas encore si ça fonctionne	P4) <i>Arbre généalogique</i> : en faisant ce support-là, elles ont beaucoup échangé sur la manière dont elle a ce rôle. Madame elle est plutôt dans le plaisir de partager un moment avec eux, de jouer mais elle se rend bien compte qu'elle ne peut pas gérer toute seule. Elle le consulte quand elle a besoin et elle est contente de le montrer. "On n'a pas encore fait la dernière séance mais je pense que l'objectif cuisine est atteint, elle a pris plaisir à cuisiner"	- Si accompagnement en ergo avant ce diagnostic de burn-out, pense qu'il est possible de maintenir son activité professionnelle pendant un certain temps ou en tout cas éviter les situations d'épuisements - Exemple d'un "monsieur qui s'est investi dans une association de marche de randonnées, il était force de proposition, il était toujours en binôme, il n'était pas seul décideur et seul responsable car il ne s'en sentait pas capable et ça a été important pour lui. Il était pas seul décideur car il était conscient de ses difficultés à certains moments"	P5) Faire des activités de loisirs (manuelle jardinage) et stimulation cognitive : - S'est inscrite à un club pour seniors à la piscine, s'est renseignée pour activités senior à la mairie), club de randonnées => elle était très satisfaite - Inscription à un groupe de parole aidant/aidé avec son conjoint spécialement pour personnes jeunes - Agenda, horloge : objectifs atteints / Activités à l'extérieur : en cours d'acquisition
Spécificité MCL		- "ça évolue pas très bien, ça évolue vite" - Gestion troubles comportementaux notamment nocturne lorsque petits enfants présents. "Un petit peu délicat" ; "Troubles sont la nuit et la nuit je ne travaille pas" ; "épuisement de l'aidant avec les troubles nocturnes. [...] Un aidant s'il dort pas la nuit et que la journée il doit garder ses petits-enfants, ça ne marche pas" - "Particulier par rapport à d'autres maladies [...]"	- "Beaucoup de discussions avec la famille pour expliquer les troubles spécifiques, et surtout les troubles de l'humeur et les fluctuations sont quand même assez présentes" ; "temps important auprès des familles" ; "diriger [...] vers des associations [...] éclairer le quotidien" - Utilisation même approche ergo en fonction "troubles, envies de la personne et ses facilités"	- Exemple d'une patiente qui a 66 ans : "son anxiété" =>" beaucoup de blocages dans les activités extérieures, la peur d'être en difficulté [...] peur d'avoir quelque chose qu'elle va pas contrôler". "maladie est fluctuante [...] périodes où elle va bien et d'autres où elle va pas bien" =>" ça l'a perturbé beaucoup" - (<i>par rapport à une situation vécue</i>) "je ne connaissais pas assez bien.	- "question piège" - "La façon dont la personne appréhende son environnement par rapport aux troubles visuo-perceptifs, que ce soit par rapport à son environnement humain" ; "Aux hallucinations, aux fausses reconnaissances au syndrome de Capgras [...] on réfléchit d'emblée à la façon dont la personne perçoit son environnement" ; "L'adapter pour qu'elle se sente en sécurité chez elle"	- Ne pense pas qu'il serait différent - ne prête pas forcément attention au diagnostic, fait en fonction de la personne, de ses besoins et de ses difficultés. - met en place des objectifs en fonction des besoins, de ses capacités et de ses envies - "donc ouais je vous avoue qu'on ne prête pas forcément attention au diagnostic"

Thématique	Sous-thématique	E1	E2	E3	E4	E5
		fluctuations des troubles [...] quand on arrive on ne sait si ça va aller [...]. Avec Alzheimer c'est plus ou moins stables y a pas vraiment cette labilité" ; "C'est une surprise systématique". - "pour Alzheimer, les symptômes que aidant voit on les voit, pour MCL on ne les voit pas toujours typiquement la nuit. [...] se baser sur les dires des aidants, que sur leur ressenti et essayer tant bien que mal de proposer des solutions qu'on n'a pas vécu, qu'on n'a pas observé dont on ne sait pas si elles vont se reproduire. C'est un peu plus compliqué, faut essayer de trouver des solutions" - "maladie qui s'exprime différemment d'une personne à l'autre, il y a un tact à maîtriser qui n'est pas toujours simple" - "être au clair avec ce que c'est comme maladie et bien la connaître. Les personnes qui dans leur moment où ça va bien elles cherchent à comprendre pourquoi ça va pas dans d'autres moments donc il faut pouvoir leur apporter des réponses et ressources"		[...] Cette errance diagnostic et les fluctuations,[...] tout le monde était un petit peu démuni. [...] L'importance de bien connaître la maladie et de savoir l'expliquer. Moi je délègue les soins ça fait si on a une mauvaise connaissance à la base, on délègue des choses mais voilà plus approximative"	- "apporter des éléments de compréhension aux proches"	

Annexe VII : Echanges par email avec l'ANFE

RE: Données pour mémoire en ergothérapie



sfc.secretariat@anfe.fr <sfc.secretariat@anfe.fr>
À : Toupet Amélie

Bonjour,
Mes réponses sont dans le corps de votre mail.
Cordialement,

Christophe FOSSE

Secrétaire du Service de Formation Continue

01.45.84.33.21

sfc.secretariat@anfe.fr

www.anfe.fr

ANFE | 64 rue Nationale - CS 41362 75214 PARIS CEDEX 13 FRANCE

De : Toupet Amélie <amelie.toupet@etu.u-pec.fr>

Envoyé : mercredi 1 mai 2024 09:02

À : sfc.secretariat@anfe.fr

Objet : Données pour mémoire en ergothérapie

Bonjour,

Je suis en troisième année à l'IFE de Créteil et dans le cadre de la rédaction de mon mémoire qui porte sur l'accompagnement à domicile des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, je m'interroge sur la formation des ergothérapeutes en ESA.

Ainsi je voulais savoir s'il était possible d'obtenir les données suivantes :

- **Nombre d'ergothérapeutes** ayant participé à la formation « *Intervention en ergothérapie auprès des personnes ayant des troubles neurocognitifs liés à une maladie d'Alzheimer ou apparentée* » (ref G08) **et depuis quand ?**
65 Ergothérapeutes formés depuis 2018

- **Nombre d'ergothérapeutes** ayant participé à la formation « *Réadaptation des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentées* » (ref G17) **et depuis quand ?**
286 Ergothérapeutes formés depuis 2012

- Et pour chacune de ces formations, auriez-vous l'information du lieu d'exercice de l'ergothérapeute ?

Nous ne pouvons transmettre d'information de ce type, nos bases de données devant respecter les lois européennes sur la vie privée et les données transmises.

En vous remerciant par avance pour votre aide et je me tiens à votre disposition pour toute information complémentaire.

Amélie Toupet

Résumé

L'accompagnement à domicile de personnes de moins de 65 ans atteintes de la maladie à corps de Lewy en phase prodromale dans leurs rôles professionnels

La maladie à corps de Lewy (MCL) est la deuxième maladie neurodégénérative la plus fréquente et elle démarre à partir de 50 ans pour les formes les plus jeunes. Du fait du recul de l'âge de départ à la retraite en France, la proportion de personnes actives atteintes d'une maladie neurodégénérative comme la MCL sera en augmentation. Le but de cette étude est de déterminer si au travers d'un accompagnement en réhabilitation cognitive (via la stratégie de l'apprentissage spécifique et l'aménagement de l'environnement/la compensation) à domicile, les personnes atteintes de la MCL parviennent à maintenir leur rôle professionnel et donc leur performance au travail. Cinq entretiens semi-directifs ont été réalisés avec des ergothérapeutes intervenant en équipe spécialisées Alzheimer (ESA) auprès de patients âgés de moins de 65 ans ayant la MCL (ou maladie d'Alzheimer ou de Parkinson). Les résultats ont mis en évidence que les ergothérapeutes utilisent la réhabilitation cognitive dans leur accompagnement mais n'emploient pas toujours les stratégies associées. Aussi l'étude révèle que les ergothérapeutes n'ont pas accompagné de patients pour maintenir une activité professionnelle ou productive car ce n'était pas leur souhait. L'hypothèse de recherche n'a donc pas pu être vérifiée. Toutefois il serait intéressant de mener cette étude directement auprès de patients et d'ici quelques années pour avoir du recul quant au changement législatif de l'âge de la retraite.

Mots clés : maladie à corps de Lewy - réhabilitation cognitive - travail - performance - rôle

Abstract

Supporting at home people under 65 with prodromal Lewy body disease in their professional roles

Dementia with Lewy bodies (DLB) is the second most common dementia and begins at the age of 50 for the youngest. Due to an increase in the statutory retirement age in France, there will be more and more people still in employment suffering from a dementia such as DLB. The aim of this study is to determine if, through a cognitive rehabilitation program using learning techniques and compensatory strategies at home, people with DLB manage to maintain their professional role and also their performance at work. Five semi-structured interviews were carried out with occupational therapists working at home in specialized Alzheimer's teams with patients aged under 65 with DLB (or Alzheimer's or Parkinson's disease). The results show that occupational therapists use cognitive rehabilitation in their intervention but do not always use the associated strategies. The study also reveals that occupational therapists did not accompany patients to maintain a professional or productive activity because this was not their objective. The research hypothesis could therefore not be verified. However, it would be interesting to carry out this study directly with patients and in few years to gain some perspective on the legislative change in retirement age.

Keywords : dementia with Lewy bodies - cognitive rehabilitation - work - performance - role