Université CLAUDE BERNARD LYON1
INSTITUT DES SCIENCES et TECHNIQUES DE READAPTATION

N° BU

INSTITUT DE FORMATION EN ERGOTHERAPIE

Mémoire pour l'obtention du Diplôme d'État en Ergothérapie

2016

L'autonomisation de la personne atteinte de la Maladie de Parkinson à travers le Modèle Canadien du Rendement Occupationnel et de Participation

De l'engagement au changement dans un processus ergothérapique

Soutenu par : Melle Florence DUPERRIER
Numéro étudiant : 11309144

Maître de mémoire : M. Bernard DEVIN

« Les biens et les maux qui nous arrivent ne nous touchent pas selon leur grandeur, mais selon notre sensibilité »

François de La Rochefoucauld

Remerciements

Je tiens à remercier chaleureusement toutes les personnes qui ont contribué à la réalisation de ce mémoire de fin d'études, et plus encore,

M. Bernard Devin, pour ses conseils avisés et relectures pertinentes lors de la rédaction de ce travail de recherche,

Toute l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Lyon pour l'accompagnement lors de mon cursus, et pour guider ma future pratique professionnelle,

Les ergothérapeutes ayant accepté de participer à ce mémoire, et ceux rencontrés lors de mes stages, pour leur retour constructif et pour approfondir ma réflexion,

Les membres de l'Association France Parkinson Rhône et du Groupement des Parkinsoniens de l'Allier, pour m'avoir accordé du temps lors des entretiens de groupes, en dehors, et pour m'avoir fait partager leur expérience de vie,

Mes camarades de promotion, entre rires et encouragements…que de rencontres enrichissantes et de moments forts pendant ces trois années,

Ma famille, mon conjoint et mes filles, pour leur immense soutien et leur patience, et grâce à qui ce projet de reconversion a pu aboutir,

Mille Mercis

Table des matières

Table des illustrations

Glossaire

ACE : Association Canadienne des Ergothérapeutes

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

ANESM : Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux

ALD 30 : Affection Longue Durée, 30 pathologies

BREF : Batterie Rapide d'Efficience Frontale

ENOTHE : European Network of Occupational Therapy in Higher Education

ETP : Éducation Thérapeutique du Patient

FFGP : Fédération Française des Groupements de Parkinsoniens

GP : Groupement Parkinson

LSVT : Lee Silverman Voice Treatment

MCRO : Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel

MCRO-P : Modèle Canadien du Rendement Occupationnel et de Participation

MIF : Mesure de l'Indépendance Fonctionnelle

MFIS : Multidimensionnal Fatigue Inventory Scale

MMS : Mini Mental State

MoCA : Montreal Cognitive Assessment

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PFS-16 : Parkinson Fatigue Scale, 16 items

PDQ39 : Parkinson's Disease Questionnaire, 39 items

UPDRS : Unified Parkinson's Disease Rating Scale

Préambule

Le thème du mémoire d'initiation à la recherche en ergothérapie se dessine en 2ème année du cursus, alors que l'étudiant manque encore de recul sur la pratique et les fondements de la profession. Une situation d'appel peut aider au choix, tout comme une histoire personnelle. Mes deux premières expériences en stage se sont faites en gériatrie et neurologie. Sur ces deux terrains, j'ai eu l'occasion de côtoyer des personnes atteintes de la Maladie de Parkinson. Elles étaient suivies lors de programmes institutionnels ou stages sur plusieurs semaines, soit en en hôpital de jour, soit en hospitalisation complète à la semaine. La plupart des personnes accompagnées étaient à un stade de la Maladie déjà avancé, en phase de fluctuations. Ces programmes intégraient plusieurs professionnels de soin, notamment kinésithérapeute, orthophoniste, et ergothérapeute ; ce dernier proposait des activités basées sur la dextérité, l'écriture, l'équilibre, et évoquait parfois les aides techniques pour le domicile, en faveur d'une plus grande indépendance dans la vie quotidienne.

Devant la difficulté de certaines personnes lors de ces programmes, et malgré une amélioration des capacités fonctionnelles, une question s'est alors présentée à moi : Pourquoi ces personnes ne bénéficient elles pas d'un accompagnement plus précoce ? Alors que les fluctuations arrivent parfois brusquement suite à une période dite « lune de miel », y aurait-il un intérêt à proposer une intervention en ergothérapie de manière plus précoce, à visée préventive et anticipatoire ? Mais alors que la maladie est récente, comment l'arrivée d'un thérapeute peut-elle être perçue ? Cette notion m'a rappelé une histoire personnelle et un membre de ma famille, qui, étant atteint de la Maladie de Parkinson, refusait toute proposition de soin par les équipes. Sur quelles sphères l'ergothérapeute peut-il intervenir ? Est-il possible d'aider la personne à faire face aux changements qui s'opèrent lors de cette pathologie évolutive ? Si oui, avec quel(s) outil(s) spécifique et quel regard ? Tous ces questionnements m'interpellent et me font approfondir cette thématique dans le cadre de ce travail d'initiation à la recherche.

Introduction

Décrite en 1817 sous le terme de paralysie tremblante, la Maladie de Parkinson conserve une image de pathologie du grand âge, associant tremblements et troubles moteurs. Mais alors que ces troubles sont assez bien atténués par le traitement médicamenteux au début, l'aspect plus invisible et les subtilités de l'évolution restent moins investigués par le corps médical, comme le comportement, la cognition, la fatigue, les relations sociales ou le système nerveux végétatif, (Bonnet & Czernecki, 2013).

Pourtant, plusieurs données de la littérature démontrent l'importance de ces troubles, (Hariz & Forsgren, 2011 ; Khoo et al., 2013 ; Duncan et al., 2014). Les auteurs font le lien entre la maladie en phase débutante et la qualité de vie. Les troubles non moteurs sont fréquents à ce stade et reflètent la nature multi-systémique de la pathologie. Dès le départ, ces troubles peuvent impacter de manière négative les capacités fonctionnelles et le bien-être des personnes atteintes. Les auteurs soulignent ainsi l'importance d'un accompagnement pluridisciplinaire, en faveur de l'éducation du patient et de sa famille. Une étude de l'Association France Parkinson[1] (2013) donne la parole aux individus concernés par la maladie, et reflète de manière assez directe ce qu'ils ressentent : fatigue excessive, troubles du sommeil, douleurs, problèmes urinaires, désordres digestifs ou intestinaux, troubles sexuels. Des troubles psychiques inhérents à la maladie sont également mis en avant : difficultés de concentration, anxiété excessive, peur du regard des autres, angoisse de l'avenir. Ainsi, les possibles répercussions semblent bien multiples.

J. Jansa démontre que l'intervention en ergothérapie se fait à un stade plutôt avancé de la maladie et qu'une proposition plus précoce peut être judicieuse, notamment pour identifier les difficultés émergentes dans les activités de la vie quotidienne, (Jansa, Aragon, & Lundgren-Nilsson, 2011). Elle est parfois même suggérée par les individus eux-mêmes dans certains pays scandinaves. Les demandes portent entre autres sur l'emploi, la conduite, les activités sociales. Mais au-delà des difficultés qui peuvent se

[1] « Parkinson et souffrances de vie », réalisée en ligne en février 2013 auprès de 727 personnes atteintes de la Maladie de Parkinson

profiler, chaque individu va réagir à sa manière, selon son expérience. Ainsi, la personne atteinte de la Maladie de Parkinson peut ne pas être en position d'entendre ou de recevoir un soin, car étant encore fonctionnellement apte dans plusieurs activités psychomotrices au stade initial.

Selon les fondements de la profession, l'ergothérapeute considère la personne en soin dans sa globalité, selon les activités qui lui font sens, les occupations ; il évalue et accompagne lors de l'évolution, tout en favorisant l'autonomie de la personne dans ses choix de vie. Différents outils sont à la disposition de l'ergothérapeute. La Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel permet de porter un regard global et humaniste sur la personne et peut tendre à favoriser son adhésion grâce au sens donné à l'activité, (Townsend, Cantin, & Polatajko, 2013).

La partie théorique du mémoire permet ainsi de problématiser les notions rencontrées, afin de mieux cerner l'intérêt d'une intervention au stade initial de la maladie, et de se questionner sur le rôle de l'ergothérapeute pour favoriser l'engagement occupationnel de la personne. L'hypothèse développe en quoi la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel peut être un outil pertinent, afin de cerner les attentes de la personne pour favoriser son implication, dans la recherche d'adaptation au changement et d'autonomisation.

Quelques généralités médicales sur la Maladie de Parkinson sont exposées, puis un point est fait sur les protocoles de suivi actuels. Les valeurs fondamentales de l'ergothérapie en rapport avec la maladie sont ensuite expliquées. Une autre partie détaille la spécificité de l'intervention précoce et ses limites auprès de cette population. Enfin, le dernier chapitre développe le Modèle Canadien du Rendement Occupationnel et de Participation, son intérêt dans les interventions ergothérapiques, de l'engagement occupationnel vers l'adaptation au changement. La méthode d'investigation est présentée, s'en suivent les résultats, puis une discussion avec analyse des données et ouverture. Enfin, une conclusion permet de synthétiser et de prendre du recul sur le travail effectué.

Partie théorique

1. La Maladie de Parkinson

1.1. Un réseau cérébral complexe

La Maladie de Parkinson est une pathologie neurodégénérative du système nerveux central, la 2ème la plus fréquente après la maladie d'Alzheimer. Elle correspond à une mort cellulaire des neurones dopaminergiques au niveau des noyaux gris centraux, plus particulièrement dans la substance noire du mésencéphale, le Locus Niger. Les symptômes deviennent visibles à partir de 50 à 70% de perte neuronale. La dégénérescence de la voie nigro-striée entraîne une hyperactivité du noyau sous thalamique, conduisant à une hypoactivité thalamique et corticale motrice, (cf. Annexe I). Ces modifications entraînent des troubles moteurs (marche, dextérité, écriture) et de la parole, ainsi qu'un mauvais contrôle de la posture et de l'équilibre. D'autres systèmes neuronaux indépendants du circuit dopaminergique peuvent être touchés (voies noradrénergique, cholinergique, sérotoninergique, lésions corticales), (Defebvre, Vérin, Destée, & Fumat, 2015). Cela explique l'hétérogénéité des tableaux cliniques, et la présence de signes non moteurs, tout comme la possible pharmaco-résistance dopaminergique chez certaines personnes suivies.

Actuellement presque 150 000 personnes sont atteintes de la maladie en France, avec environ 8000 nouveaux cas par an. En Europe, la maladie touche 1,7% de la population avant 65 ans, (Defebvre et al., 2015). L'incidence est en France de 15/100 000, avec un ratio de 55/45 à prédominance masculine. Des facteurs génétiques ou une exposition environnementale peuvent en être la cause : cas familiaux, herbicides et pesticides ; à l'inverse tabac et café auraient un effet neuro-protecteur. L'âge moyen d'apparition se situe vers 58-62 ans, le début précoce avant 40 ans reste rare (moins de 10% des cas), tout comme l'apparition après 80 ans, (INSERM, 2015).

L'espérance de vie liée à la maladie n'est que peu modifiée grâce aux progrès médicaux. Compte tenu du vieillissement de la population, l'incidence augmentera encore. Les trois quart des personnes atteintes sont en ALD30, car la maladie est

chronique, d'évolution lente, cela représente un coût économique non négligeable pour le système de soins français, avec 520 millions d'euros par an pour le seul régime général, (HAS, 2014).

1.2. Une symptomatologie multifactorielle aux signes progressifs

Il est classique d'évoquer la triade symptomatique, retrouvée au diagnostic clinique :

- Akinésie : initialement unilatérale aux membres supérieurs, c'est un retard ou une difficulté à la mise en route d'un mouvement volontaire ; la face reste figée (amimie), la parole est lente et la voix faible, les gestes restent lents avec une perte d'amplitude (longueur de pas réduite), entraînant une gêne fonctionnelle dans les actes de la vie quotidienne, et régulièrement une micrographie[2] à l'écriture, ce qui peut être d'autant plus pénalisant que l'atteinte se situe du côté de la main dominante.
- Rigidité : hypertonie plastique, cédant par à-coups à la mobilisation passive (phénomène de roue dentée), elle est amplifiée par la fatigue, le froid, le stress.
- Tremblement : au repos, prédominant aux extrémités, il débute souvent aux membres supérieurs ; c'est un mouvement de faible amplitude au rythme lent de 4/6 Hz ; il est amplifié avec les émotions mais disparaît lors de mouvements volontaires.

Des systèmes anatomiques secondaires pouvant être touchés, cela induit d'autres troubles et symptômes, non moteurs.

- Signes dysautonomiques : troubles du système nerveux autonome, olfaction, hypersialorrhée, constipation, hypotension, parfois plusieurs années avant le diagnostic.
- Troubles sensitivo-douloureux : douleurs musculo-squelettiques, radiculaires et neuropathiques.
- Signes cognitifs : ralentissement cognitif, trouble de l'attention, déficit exécutif (dont une sensibilité accrue à l'interférence et une difficulté à la double tâche), déclin de la mémoire (mémoire de travail et épisodique). Ces troubles cognitifs peuvent apparaître précocement, mais le retentissement sur la vie quotidienne peut être variable.

[2] Trouble de l'écriture, caractérisé par une écriture de plus en plus petite si celle-ci n'est pas interrompue

- Troubles comportementaux : dépression, anxiété, apathie, mauvais contrôle des impulsions dû au traitement, addictions (jeu, shopping, sexualité) comportements répétitifs, impactant la qualité de vie de l'individu et de son/ses aidant(s), sa famille, (Bonnet & Czernecki, 2013).
- Signes psycho-cognitifs : troubles du sommeil et de l'attention, insomnie, sommeil fragmenté, ils sont difficilement différenciables de la fatigue persistance en journée. Cette autre fatigue, diurne, reste un trouble récurrent, et ce dès le début de la maladie, ayant un impact sur l'organisation de la vie quotidienne, (Defebvre et al., 2015). Ainsi, l'âge de début, la symptomatologie et la vitesse de progression, mettent en évidence autant de tableaux cliniques que de personnes.

Plusieurs grandes phases évolutives sont décrites dans la Maladie de Parkinson après le diagnostic, (INSERM, 2015) :

- Phase initiale, « lune de miel » : elle dure en moyenne 6 ans, il n'y a pas de trouble majeur de la posture et de l'équilibre. Les troubles moteurs restent globalement peu gênants grâce au traitement, car ce dernier, à base de dopamine, permet de réactiver les circuits déficitaires.
- Phase d'état, avec fluctuations, ou *ON-OFF*: la personne répond moins bien au traitement dopaminergique. Au cours de la même journée, elle alterne mobilité correcte et réduite (*freezing*[3], akinésie axiale, posture en flexion). Les signes sont bilatéraux, la posture modifiée, et l'autonomie diminuée. Ces variations motrices deviennent perturbantes pour la personne et son entourage, et représentent des difficultés et angoisses pour gérer le quotidien (marche, sorties, activités sportives ou familiales prévues).
- Stade avancé (déclin) avec troubles végétatifs, axiaux et cognitifs, l'aide nécessaire est maximale, la marche devient impossible, la perte d'autonomie est importante.

1.3. Traitements : une révolution pour les troubles moteurs

Le traitement médical vise à compenser le déficit en dopamine, c'est un traitement purement symptomatique. Il est à base de L-dopa, un précurseur de la dopamine

[3] Expliquant un arrêt brutal et involontaire de la marche, malgré l'intention d'avancer

(Modopar®, mais après 70 ans). Pour les personnes plus jeunes (avant 65 ans), ce sont les agonistes dopaminergiques (Apomorphine, analogues structuraux de la dopamine) qui sont préconisés, et les IMAO-B[4] (Rasagaline). D'autres inhibiteurs enzymatiques (Amantadine et anti-cholinergiques) peuvent être proposés. Au fil des années, la fenêtre thérapeutique se réduit, et la personne a besoin d'un dosage de plus en plus précis. Le réajustement de traitement est nécessaire, surtout au départ, et le processus est long avant de trouver le bon dosage. Ainsi, considérer le rapport bénéfices/effets indésirables peut être judicieux**:** fatigue accentuée, addiction(s), état dépressif, (Cesaro & Defebvre, 2014).

Une autre alternative est possible, la stimulation trans-crânienne du noyau sub-thalamique, à partir d'électrodes avec un neuro-stimulateur ; c'est le mode chirurgical le plus utilisé actuellement. Cependant, cette technique n'est pour l'instant proposée que lors du stade des fluctuations, mais évité après 70 ans, cela en fait une préconisation pour un schéma symptomatique précis, excluant presque 90% des individus.

La pompe à Apomorphine peut s'avérer un bon complément à la stimulation, mais oblige à une grande rigueur quant aux sites d'injection, (Fraix, Castrioto, Moro, & Krack, 2014). Les thérapies cellulaire (neurones) et génique (gènes codant pour la fabrication de dopamine) sont actuellement à l'état d'expérimentation, tout comme l'effet neuro-protecteur de la Rasagaline, ou encore les chélateurs de fer. Tous ces traitements ne doivent pas faire oublier les solutions « non médicamenteuses ».

2. Les propositions de suivi actuelles

2.1. Des échelles d'évaluation axées sur les difficultés

Plusieurs échelles d'évaluation clinique existent pour évaluer l'aspect moteur, cognitif et la qualité de vie de la personne atteinte de la Maladie de Parkinson. La plus classique et spécifique à la maladie est l'UPDRS, multidimensionnelle, comportant six sections. Certaines des sections peuvent être utilisées indépendamment, dont le stade Hoehn et Yahr[5]. L'aspect non moteur peut être évalué avec une échelle de qualité de vie, comme la

[4] Inhibiteur de la mono-amine oxydase, qui est elle-même une enzyme dégradant la dopamine
[5] Évalue la sévérité globale du syndrome parkinsonien selon 5 stades progressifs, de 1 à 5

PDQ39. Récemment le laboratoire UCB Pharma SA a créé la *Parkinson's Well-Being Map*, sous forme de diagramme radar. La MFIS, ou la PFS-16, sont des évaluations par auto-questionnaire pour la fatigue, (Krystowiak, Tison, & Bonnet, 2006).

La PDQ39 (cf. Annexe II), validée en français, présente les questions en rapport avec ce que la personne ne peut pas faire, ses difficultés « Avez-vous des problèmes, des difficultés, peur de… », et se penche peu sur ses forces et habiletés actuelles. Comme tout questionnaire dirigé, elle laisse peu de place à la difficulté particulière et le ressenti propre. Quel regard différent l'ergothérapeute peut-il apporter ?

D'autres échelles sont dites génériques, et peuvent être utilisées dans d'autres situations que la Maladie de Parkinson. Le MMS, la BREF, le MoCA, ou Mattis sont utilisés pour l'évaluation cognitive, mais le bilan neuropsychologue reste assez peu sollicité par le corps médical, (Krystowiak et al., 2006). L'ergothérapeute peut proposer un bilan de dextérité et coordination (Purdue Pegboard), de force (Jamar), et des bilans écologiques et mises en situation, pour offrir une évaluation complète avec des outils complémentaires d'un bilan analytique ; dans le lieu de vie de la personne, au plus près de ses activités routinières, (Detraz, 2008). Mais il n'est pas seul auprès de la personne et plusieurs professionnels paramédicaux interviennent pour favoriser le bien-être de la personne.

2.2. Une collaboration entre les intervenants

Les interventions en kinésithérapie et orthophonie peuvent se faire à tous les stades de la maladie, souvent en libéral au début, pendant que l'ergothérapeute libéral, non remboursé, n'est pas favorisé. À travers l'activité physique (marche, tai chi, natation, yoga), le kinésithérapeute réalise un travail de coordination, précision, vitesse du mouvement, contrôle postural et rotation axiale, pour maintenir les fonctions globales. Cet aspect préventif favorise l'autogestion à domicile. Bien que peu détaillé, A.M Bonnet propose néanmoins que l'ergothérapeute complète cette intervention en considérant l'aspect motivationnel intégré dans la vie quotidienne à ce stade, (Bonnet, 2007).

L'orthophoniste intervient pour favoriser la communication. La technique LSVT met l'accent sur l'amplitude du son par voix projetée (sons amples, forts), avec la prosodie, le

souffle, la déglutition, l'expression du visage voire l'écriture, (Bloem, de Vries, & Ebersbach, 2015).

Peu de littératures sont retrouvées concernant la psychomotricité, et le schéma corporel. Enfin, un psychologue peut intervenir, à différents stades, pour évaluer les troubles anxieux et aider à la gestion de la maladie débutante. Une coopération interdisciplinaire peut donc être mise en place. Mais les personnes en stade débutant ne semblent pourtant pas accompagnées de la même manière que les autres.

2.3. Un accompagnement à deux vitesses selon les stades

Selon les personnes, le neurologue ne fournit pas toujours les informations quant au traitement ou sur l'évolution de la pathologie, et le suivi à 4 ou 6 mois n'apporte pas toutes les réponses, alors que le médecin généraliste a déjà manqué d'aisance pour évaluer et prescrire, (Schipper, Dauwerse, Hendrikx, Leedekerken, & Abma, 2014). Pourtant, la recherche médicamenteuse, chirurgicale ou génétique est développée avec 24 centres experts au sein des CHU, en lien avec le réseau labélisé NS-Park[6]. L' ETP est encore peu développée et coûteuse à mettre en place, un programme sur Toulouse n'a pas intégré d'ergothérapeute, (INSERM, 2015), peut-il offrir une expertise intéressante ?

Une fois atteint le stade III/IV de Hoehn et Yahr, les personnes sont dirigées vers les structures, pour des stages au sein de centres de rééducation, sur plusieurs semaines consécutives. Des cures thermales peuvent être proposées, (HAS, 2014). Des rencontres associatives et les réseaux sociaux permettent à chacun d'échanger sur leur quotidien, leurs doutes, leur motivation à continuer à faire « comme avant », mais peu de personnes en « lune de miel » franchissent le seuil des associations.

L'intérêt d'une intervention en ergothérapie est désormais prouvé lors de stades de fluctuations *ON-OFF*, (Sturkenboom et al., 2014 ; Foster, Bedekar, & Tickle-Degnen, 2014). Ainsi, le professionnel axe son travail sur les aides techniques et l'aménagement de domicile, la prise de repas, il peut rédiger des plaquettes d'informations sur les activités de la vie quotidienne et la conduite, les capacités motrices supérieures sont

[6] Réseau national de recherche clinique NeuroSciences - Maladie de Parkinson et mouvement anormaux

travaillées (dextérité et coordination) ; il offre de stratégies pour la gestion de la vie quotidienne, parfois l'aménagement de poste de travail.

Mais plus précocement, en stade II ou fin de la phase « lune de miel », que peut apporter l'ergothérapeute, alors même qu'il est conseillé de maintenir une activité physique en autogestion relativement tôt ? Au-delà des troubles moteurs, la sphère cognitive, sociale, et tous les troubles non-moteurs comme la fatigue, peuvent avoir un impact sur la réalisation des activités de l'individu, (Deane et al., 2014). L'écriture et la conduite peuvent t'elles être des activités considérées plus tôt ? (Duncan et al., 2014). L'explication du rôle de l'ergothérapeute, permet de préciser l'intérêt de l'intervention auprès des personnes atteintes de la Maladie de Parkinson.

3. L'Ergothérapie dans le cadre de la Maladie de Parkinson

3.1. Les valeurs de la profession, un regard spécifique

« L'ergothérapeute est un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé » (ANFE, 2016). Le but de l'ergothérapeute est de maintenir l'indépendance et de réduire les situations de handicap. Il tient compte des facteurs personnels, des facteurs environnementaux, des activités et habitudes. Il évalue et intervient autant sur les occupations des personnes, que sur leur environnement et leurs préoccupations, cela dans le but de leur permettre de s'autonomiser et de participer aux activités qui ont un sens pour elles. Pour M. C. Détraz, c'est « par son outil thérapeutique spécifique, l'activité, dans ses différentes composantes motrices, sensorielles, psychologiques, socioculturelles, que l'ergothérapeute peut œuvrer pour un accompagnement global », (Detraz, 2008).

Les Canadiennes Townsend et Polatajko expliquent que l'ergothérapie est « l'art et la science de faciliter la participation à la vie quotidienne, et ce à travers l'occupation », elle sert à « l'habilitation des gens à effectuer les occupations qui favorisent la santé et le bien-être », (Townsend et al., 2013). L'Association Canadienne des Ergothérapeutes (2002) explique que l'ergothérapeute peut « habiliter la personne à développer des moyens et des possibilités lui permettant de déterminer et d'atteindre, par l'engagement

dans des occupations, le potentiel désiré ».

Durant la période de fluctuations, l'ergothérapeute cherche à entraîner les habiletés, il peut proposer la simplification des tâches, favoriser les compétences et en développer de nouvelles en compensation, et travailler la répétition d'activités complexes sur le long terme, (Vanderheyden & Bouilliez, 2010). Mais n'est-il pas plus difficile d'améliorer un geste déjà enraidi avec une perte d'automatisme quand le suivi est mis en place tardivement ? Pour J. Jansa, l'ergothérapie est bien ancrée dans la promotion de la santé et de la prévention dans plusieurs pays comme la Suède, le Canada et la Grande-Bretagne. Elle l'est un peu moins en France et dans les régions germanophones actuellement ; l'idée est plutôt de passer par un système de soin médical classique, c'est-à-dire le traitement en phase aiguë et la rééducation une fois la pathologie installée, (Jansa et al., 2011). Quel que soit le moment de l'intervention, l'ergothérapeute se doit de conserver une approche centrée sur la personne.

3.2. Un cadre de référence humaniste et centré sur la personne

Pour C.R. Rogers, l'humain a un « potentiel, une capacité d'auto-détermination et d'évolution ». Cette notion met en évidence un processus dynamique et évolutif, selon une motivation qui incite à se réaliser. Il insiste sur la liberté et la créativité de l'individu, sans oublier les notions d'engagement et de responsabilité. Ainsi, le corps, le ressenti, l'expérience, les émotions sont des mots clefs de ce courant humaniste, (Rogers, 2005).

Un des principes de l'ergothérapie est de considérer la personne dans sa globalité et au sein d'un système plus entier, sa famille, l'équipe, son environnement humain. Or pour la personne atteinte de la Maladie de Parkinson, c'est tout l'environnement social et familial qui est touché ; la maladie n'a pas seulement un impact sur l'aspect moteur mais aussi les sphères relationnelles. L'ergothérapeute va « analyser les facteurs et composants personnels, qu'ils soient physiques, psychiques, comportementaux, les composants environnementaux et les habitudes de vie », (Margot-Cattin & Margot-Cattin, 2005). Il peut ainsi prendre en compte les facteurs déclenchant et amplifiant les tremblements de main, amplifiés avec l'émotion, et peut tenter de minimiser ce « facteur e ». L'analyse de l'activité complète en lien avec les sciences de l'activité humaine peuvent justifier une

intervention.

Comme l'explique M.C Morel-Bracq, « l'expérience personnelle et la conscience de l'individu sont primordiales », le soignant doit pouvoir mettre une grande confiance dans les capacités d'auto-développement, d'auto-direction, d'autonomie et de de responsabilité de la personne, (Morel-Bracq, 2009). L'ergothérapeute peut être le guide pour mettre en place ce changement d'organisation prévisible. Cette vision correspond finalement au modèle humaniste décrit par C.R. Rogers, et cette tendance explique que la thérapie doit mettre en valeur la nature positive de l'individu et considérer les capacités de contrôle de l'individu sur les évènements de sa vie.

La tendance actuelle du soin concourt à la médecine participative, interdisciplinaire comme un « droit de participation directe de l'usager à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui le concerne », (van der Eijk, Nijhuis, Faber, & Bloem, 2013). C'est une démarche dynamique de co-construction, notamment pour certaines personnes récemment diagnostiquées, à la recherche de renseignements et demandeurs d'explications, afin de mieux comprendre et être rassurés, (Deane et al., 2014). Ainsi le projet de soin est à individualiser car avec de grandes différences interpersonnelles, une question comme « quel rôle voulez-vous jouer dans votre projet de soin ? » peut donner une indication du souhait d'engagement, (Deane et al., 2014).

La pratique centrée sur le client est un « partenariat, dans le but d'associer la personne et de l'impliquer, elle participe à déterminer la solution qui lui convient » d'après les recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM, (A.N.E.S.M., 2008). Le contrôle et les choix occupationnels sont impératifs pour la pratique de l'ergothérapie, puisqu'ils ouvrent la voie à être centrés sur le client et à des résultats satisfaisants et favorables. Ainsi Kirsh et Tate (2006), rappelle que « la possibilité d'apprécier les options, de faire des choix et d'exercer la capacité de prendre des décisions a été associée au développement d'une alliance de collaboration positive dans le cadre d'une pratique centrée sur le client », (cité par van der Eijk et al., 2013). Penser en globalité va de pair avec une autre de nos valeurs professionnelles, qui est l'occupation, en lien avec l'activité même, considérée au sens thérapeutique.

3.3.L'occupation, moyen et objectif thérapeutique lié au bien-être

Le groupe ENOTHE[7] définit l'occupation comme étant « un groupe d'activités culturellement dénommé qui a une valeur personnelle et socio-culturelle et qui est le support de la participation à la société. Les occupations peuvent être classées en soins personnels, productivité et loisirs », (Meyer, 2013). Cela rejoint la définition de H. Polatajko (2004) qui décrit l'occupation comme un « ensemble d'activités réalisées avec constance et régularité, qui apporte une structure à l'existence et aux individus et à laquelle des individus et une culture donne un nom, une valeur, une signifiance ».

L'occupation a un potentiel thérapeutique et est donc un moyen d'action pour l'ergothérapeute. L'activité est finalement un « objectif thérapeutique, une finalité, permettant la participation sociale de la personne », (Meyer, 2007). L'ergothérapeute peut ainsi aider la personne à conserver un désir de vie, avoir des projets, entreprendre des activités, des centres d'intérêt et maintenir une vie sentimentale. Pour elle, le mouvement physique, intellectuel et relationnel participe au maintien des capacités.

L'occupation est subtile car elle prend en compte la « subjectivité, les désirs et besoins propres de la personne, en lien avec le contexte social ou culturel dans lequel l'activité est réalisée », (Larivière, 2014). Ne plus pouvoir conduire peut signifier en partie la perte du rôle professionnel, donc social, pour les personnes ayant une utilisation importante du véhicule (déplacements professionnels). Les troubles de l'écriture ne vont avoir le même impact selon l'utilité chez la personne. Ainsi, comme l'explique Wilcock (1996), « l'être humain est un être occupationnel », (cité par Moll et al., 2015), c'est à dire que l'occupation définit l'individu, et est un élément important à la réalisation de soi.

L'ergothérapeute peut développer le potentiel occupationnel, restaurer l'engagement, et en amont « prévenir la perte occupationnelle en utilisant le principe de promotion de la santé et du bien-être », (Moll et al., 2015). En effet, il existe un lien entre occupation, santé, promotion de la santé et bien-être : la perception sera différente selon le type d'activité, la nature et le nombre des activités. L'occupation peut-elle aider à surmonter les difficultés naissantes en lien à l'affection chronique ? Pour cela, l'ergothérapeute a

[7] Lors de la définition des concepts centraux de l'ergothérapie par le groupe de terminologie, 2001-2008

besoin d'un outil basé sur l'occupation désirée (motivante ou routinière) pour favoriser la santé et les capacités, (Larivière, 2014). Agir pour et par l'occupation a donc des avantages cliniques, mais implique l'acceptation de la personne.

4. L'intérêt et les limites d'une intervention précoce

4.1. Des réactions différentes et le bon moment pour favoriser les choix

Avec la subjectivité de la réaction selon la résistance, la force de caractère, et le vécu, plusieurs types de réactions font suite à l'annonce : réaction modérée, effondrement, anesthésie émotionnelle, (Bonnet, 2007) ; les réactions de l'entourage peuvent être corrélées avec celles de la personne; en fonction de la réaction, le lien avec l'équipe soignante sera plus ou moins facilité, sa demande variant selon le niveau d'angoisse.

L'accompagnement précoce peut être vu comme une « liste redoutable qui dévoile à l'avance les prochaines étapes, est-il nécessaire de craindre une étape cinq ans à l'avance ? C'est assez difficile quand ça arrive », (Stepczynski, 2014). La frustration, la colère, une contradiction dans le vécu avec des dualités entre démotivation et volonté d'adaptation sont de réactions fréquentes. La personne a un manque de contrôle perçu, comme l'impression que quelque chose a « pris le contrôle de son corps », (Holmes, Lutz, Ravenek, Rudman, & Johnson, 2013). Comment le thérapeute peut-il redonner le contrôle de cette vie ? Dans le cas de la Maladie de Parkinson, et selon les personnes, la 1ère année peut être celle de l'acceptation du diagnostic, entre peur et déni. Viendra ensuite la compréhension et une période d'équilibre où la personne essaiera de vivre le plus normalement possible malgré les changements, (Bonnet, 2007). C'est entre cette phase d'accalmie et le passage en phase de fluctuations que l'ergothérapeute peut tenter d'évaluer les besoins dans la vie quotidienne. En tant que pathologie évolutive, elle nécessitera des besoins évolutifs et différents pour chacun.

L'accompagnement en ergothérapie en phase précoce permet de mettre l'accent sur la satisfaction de l'individu, sur ce qu'il est encore capable de faire à ce stade ; or il y a encore des activités, notamment motrices, qu'il peut réaliser. J.D. Holmes se demande si l'aide proposée peut être considérée comme un « levier de force » pour les activités de la

vie quotidienne, (Holmes et al., 2013). De même, J. Creek explique que « la participation active de l'individu dans le processus de thérapie, opposé à une compliance passive, favorise ses choix, son autonomie, sa responsabilité dans les résultats et le contrôle du soin », (Creek, 2007). Ces éléments regroupés, l'intervention et prévention lors de cette phase, peuvent sans doute avoir tout leur sens.

4.2. Prévention et précocité, en faveur du maintien des compétences

La prévention secondaire fait référence à une approche multidimensionnelle de fragilité. Cette dernière est une « instabilité, un syndrome résultant d'une réduction multi-systémique physique, cognitive, psychologique, sociale », (Michel, 2012). Il faut à travers la prévention appréhender la dépendance, et envisager cette action dans le cadre de la Maladie de Parkinson au niveau de la « pré fragilité », comme l'explique J.P. Aquino, en se servant d'un « trépied préventif », (Aquino, 2009).

La Charte d'Ottawa de l'OMS[8] met en avant la notion de Bien-être et de Qualité de vie maintenue, au travers de la promotion de la santé pour maintenir un bien-être physique et psychique. La prévention secondaire est donc un « processus d'optimisation des possibilités de santé, de participation et de sécurité dans le but d'améliorer la qualité de vie des personnes tout au long de la vie », (Michel, 2012). Il s'agit pour M. Roland de « s'appuyer sur une pulsion de vie chez la personne, pour assurer sa participation pleine et entière, réfléchie et volontaire », (Roland & Prevost, 2009).

Ainsi, l'ergothérapeute peut œuvrer au maintien des compétences, à l'entraînement aux habiletés, à organiser le temps dans le déroulement des activités, et toute action qui éviterait les complications ou recours aux structures de soin ultérieurement. Les questions restées à l'état latent dans cette première phase, s'amplifient au fil des mois ou années, et vont se réveiller au premier plan à la phase de fluctuations. Il peut être utile de répondre aux appréhensions et aux activités qui deviennent anxiogènes, (Schipper et al., 2014).

L'ergothérapeute peut donc identifier les difficultés émergentes en mettant en avant les forces, dans les tâches journalières, et aider, voire plutôt inviter à acquérir les

[8] Première Conférence internationale sur la promotion de la santé, Ottawa (Canada), 17–21 novembre 1986

techniques d'adaptation pour minimiser les limitations d'activités. Il est une aide au « passage dans la nouvelle phase, où de nouveau il va falloir se faire à une nouvelle vie », (Holmes et al., 2013). Le processus de changement à élaborer peut être investigué par le professionnel à l'aide d'une vision humaniste : la personne peut s'autoévaluer, le soignant peut reformuler, cette notion a donc toute sa place dans la prévention, le conseil, et l'éducation centrée sur les besoins de la personne, (Jansa & Aragon, 2015). Ainsi la relation empathique peut être utile pour mettre en place un plan d'intervention en ergothérapie lors de ce « cap ».

4.3. Accompagner une pathologie évolutive et « faire face » : la relation thérapeutique

Pour accompagner la personne atteinte de la Maladie de Parkinson, l'instauration d'une relation d'aide thérapeutique et l'empathie sont indispensables pour mieux comprendre et aider la personne. Cette relation tend à satisfaire les besoins fondamentaux des êtres humains, selon l'échelle de Maslow : Besoins physiologiques, de sécurité, d'appartenance sociale, d'estime de soi, d'accomplissement de soi, (Rogers, 2005).

La relation d'aide est un processus d'accompagnement, de soutien, c'est aller de « faire avec » à « laisser faire » la personne et non « faire à la place de ». En considérant les stratégies d'adaptation déjà établies chez la personne, et sa façon de penser qui peut évoluer, c'est ainsi mieux respecter son projet de vie. Ainsi, par « auto-détermination, ils vont pouvoir (re)donner un sens à leur vie », (Margot-Cattin & Margot-Cattin, 2005). Selon C.R. Rogers, cette relation d'aide thérapeutique vise à apporter dans la limite du possible des changements dans l'individu ; elle nécessite des qualités chez le soignant :

- Être réceptif, à l'inverse de vouloir mettre le sujet devant une obligation de faire
- Être à l'écoute de ce qui est vécu par le sujet, ses besoins
- S'intéresser à la personne et non uniquement aux symptômes
- Considérer l'autre sans vouloir le dominer, dans un climat ouvert et authentique
- Faciliter la communication, être attentif aux messages verbaux et non verbaux

Ces conditions permettent une relation de confiance et la prise de conscience, qui

favorisera le changement, et comme l'explique l'auteur « c'est au moment où je m'accepte tel que je suis que je deviens capable de changer », (Curnillon, 2001). Les qualités humaines et morales dans la relation sont ainsi mises en avant par C.R. Rogers, qui met en évidence « les notions d'empathie, de reformulation et d'authenticité du thérapeute ».

Pouvoir laisser la personne maîtriser son projet, tout en lui apportant les informations nécessaires, au bon moment, pour sortir d'un « discours trop théorique et moralisateur, voire infantilisant », est un élément important (Curnillon, 2001). Ainsi, l'ergothérapeute, « spécialiste de l'environnement et du contexte, tient compte de celui-ci dans le processus ergothérapique, de l'évaluation à la mise en place », (Larivière, 2014). T. Morrison rappelle par ailleurs les fonctions d'une relation thérapeutique. C'est « permettre l'engagement dans l'occupation et permettre de traiter les émotions et les processus d'adaptation liés à la baisse de la performance occupationnelle », (Morrison, 2013). Pour cela, des caractéristiques de la personne sont à prendre en compte : volonté et capacité à soutenir une relation, motivation à apprécier les changements, et influence de l'environnement social et familial de l'individu. La vision ergothérapique rappelle que c'est le sens donné à l'activité qui permet la mise en place et maintien du projet thérapeutique.

4.4. Un soin axé sur les activités signifiantes et significatives

La personne se réalise au travers d'activités signifiantes (qui ont du sens pour elle, un intérêt, une importance) et significatives (qui ont une représentation sociale, un sens social et culturel), au sens ergothérapique, (Meyer, 2013). M.H. Izard explique sur le sens des activités et leur impact que la réalisation des activités est un « moyen thérapeutique mais permet aussi d'améliorer la qualité de vie de la personne, peut lui rendre une place sociale et redonner sens à la vie par la capacité rendue à la personne de gouverner sa propre vie » , (Izard, 2006).

M-C Morel-Bracq rappelle que « toute activité peut procurer du *Flow*[9] à condition qu'elle ait du sens et vise un objectif important pour la personne qui s'y engage» ; cela

[9] Expérience optimale, selon la théorie du Flow de Csikszentmihalyi (2004), psychologue

exprime bien l'idée d'objectif propre, d'occupation, et appelle à la notion d'engagement, (Morel-Bracq, 2009). L'ergothérapeute analyse l'activité afin d'identifier tous les effets que cette activité va potentiellement induire, globalement et spécifiquement. L'aide apportée doit donc viser une activité qui fait sens selon la subjectivité de la personne, et la replacer dans un contexte pour en tirer tout le potentiel occupationnel. L'exemple de la conduite ou de l'écriture sont ainsi intéressants, comme causes fréquentes de diminution de rendement occupationnel pour la population atteinte de la Maladie de Parkinson, et souvent tôt, (Jansa et al., 2011). La fatigue impactant aussi la vie quotidienne, la personne a moins d'occupations, son champ d'activité est réduit, il y a donc une limitation des opportunités sur les activités signifiantes, menant à une limitation du choix et de l'engagement.

Bien que contradictoire avec la notion d'indépendance, « l'aide proposée pourrait être perçue comme un levier pour permettre de plus s'engager dans l'occupation ou dans une activité en rapport de manière transversale à cette occupation », (Holmes et al., 2013) ; gérer la fatigue de l'habillage permet de mieux s'engager dans une autre activité ensuite (sortie sociale, sportive). Il paraît donc important de maintenir les rôles de la personne à travers sa participation dans les occupations, en faveur du bien-être.

B. Curnillon explique bien que « la relation au monde, la vision de sa propre vie et ses choix de vie déterminent les choix et les actions », (Curnillon, 2001). Or l'ergothérapeute peut agir sur ces facteurs et ainsi favoriser l'autonomie de la personne. L'envie et la motivation permettent ainsi de maintenir l'occupation ; celle-ci doit pouvoir perdurer lors de l'intervention en ergothérapie grâce à l'engagement occupationnel. A travers un modèle conceptuel intégrant l'engagement, l'ergothérapeute peut mettre en avant les activités qui font sens. Le Modèle Canadien du Rendement Occupationnel et de Participation peut être un modèle spécifique adapté.

5. Adhésion au soin par l'utilisation du MCRO-P

5.1.L'utilisation du MCRO-P pour la subjectivité et le ressenti propre

Le Modèle Canadien du Rendement Occupationnel et de Participation (nommé par la suite dans le mémoire par l'abréviation MCRO-P) a été présenté par l'ACE en 1997 (cf. Annexe III). Il met en avant l'importance de l'occupation et notamment dans un but préventif. L'outil utilisé en référence au modèle est la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (nommée par la suite MCRO). Deux indicateurs composent le MCRO-P :

-Le rendement, qui correspond à « l'exécution ou la poursuite d'une occupation ».

-La participation, qui est « l'implication dans une situation de vie à travers l'occupation », (Townsend et al., 2013)

Le modèle prend en compte les dimensions de la personne (spirituelle, affective, cognitive, physique) et son environnement (social, culturel, institutionnel et physique), (Faure, Martinen, & Maury, 2014). C'est l'interaction entre l'environnement, l'activité et la personne qui aboutit au rendement occupationnel, par équilibre, ce qui en fait un modèle dynamique entre les forces, faiblesses, et compensations éventuelles. Depuis 2008, il considère également l'engagement physique et psychologique dans l'occupation. M.C Morel-Bracq (2009) rappelle que « la participation de la personne dans un contexte social est maintenant quelque chose d'important ».

L'outil MCRO (cf. Annexe IV) est donc dans la continuité de l'utilisation du modèle. Il s'intéresse non seulement au rendement dans une occupation, mais « aussi au degré d'importance qui lui est accordé ou le degré de satisfaction qu'il apporte à l'individu », (Carswell et al., 2004). Cela est particulièrement intéressant pour considérer la subjectivité de la personne et son ressenti personnel dans le cas de la Maladie de Parkinson. L'information recueillie ne peut pas être comparée à une norme standardisée. L'outil permet donc d'évaluer la performance et la satisfaction vis-à-vis de la situation. La satisfaction est en lien avec la signification de l'occupation, la valeur donnée par la personne, mettant en avant la notion de rôle social et de contexte. En tant qu'autoévaluation guidée par le thérapeute, la MCRO permet de « voir rapidement si la personne fait un lien entre sa problématique et les activités, et d'évaluer l'intérêt qu'elle

va porter à l'ergothérapie », (Morel-Bracq, 2009). L'outil permet de donner directement les buts occupationnels en questionnant chaque sphère, et peut faire ressortir dans les premiers stades de la maladie les capacités et forces restantes.

La classification de la MCRO peut sembler « simpliste et décontextualisée », en décrivant des buts occupationnels « soins/production/loisirs » pour certains auteurs, (Hammell, 2009). Avec une faible fiabilité inter-évaluateur (l'évaluateur est la personne en soin), elle nécessite un bon discernement (sans trouble cognitif ou psychique) pour éviter des buts inatteignables. L'expérience subjective détermine donc les occupations importantes, les priorités, et cela lie l'engagement au bien-être.

5.2. L'engagement occupationnel, la conviction au service de la participation

L'engagement est un facteur important dans le soin car il permet une initiation et un maintien de la participation. Il est défini comme « l'action de s'impliquer, de prendre part à quelque chose, de participer à une occupation » (Houghton Mifflin Compagny, 2004). C'est pour Wilcock (2006) la « participation d'être, de devenir, et d'appartenir, ainsi que d'effectuer ou de s'adonner à des occupations », (cité par Moll et al., 2015). Eakman (2010) rappelle que « l'engagement occupationnel réfère à l'action de se mobiliser, l'implication, l'investissement et la participation de l'individu », (cité par Townsend et al., 2013).

Il n'est pas une finalité mais un « processus et un continuum » pour Townsend et Polatajko, l'engagement est possible grâce à une « source d'énergie fournie par la motivation. Le processus de transformation est possible pour maintenir le bien être si il y a un caractère signifiant, et si il y a « l'équilibre, le contrôle, une routine respectée », (Townsend et al., 2013).

Par ailleurs, J. Ziviani met en avant la notion multidimensionnelle de l'engagement. Pour être optimal, il nécessite une connexion au thérapeute « s'engager avec », et un intérêt, « s'engager dans », c'est bien une expérience co-construite. Il implique l'individu dans l'intervention et dans l'objectif occupationnel. Mais cela nécessite une cohérence

entre ce qui est proposé et ce qui est recherché, il y a donc engagement si la personne est convaincue qu'il existe une « problématique et donc un besoin d'intervention », (Ziviani, 2015). En revanche, le désengagement peut mener ou est dû à l'ennui, cela est lié à des facteurs personnels (habiletés cognitives et physiques) et des facteurs environnementaux (défaut de stimulation externe). Peut-il exister un risque de désengagement plus important pour la personne atteinte de la Maladie de Parkinson en stade initial ?

Passer du statut de personne à celui de patient est un bouleversement, avec des questionnements sur l'image de soi, les relations familiales et sociales, et la présence d'un thérapeute qui met les difficultés en avant peut être dérangeant pour la personne. Mais la MCRO promeut l'activité en « redonnant un sentiment de contrôle sur sa vie », indispensable à la personne récemment diagnostiquée, (Jansa & Aragon, 2015).

Townsend et Polatajko mettent en avant la spécificité de l'ergothérapeute pour faire « s'exprimer les personnes sur les émotions, idées, pensées et opinions. Le but est de découvrir, de leur propre chef, leurs difficultés occupationnelles prioritaires », (Townsend et al., 2013). Ainsi, acquérir la confiance et la connaissance d'elles-mêmes permet d'exprimer un besoin d'aide et de cibler les occupations significatives et signifiantes prioritaires. Cela peut être facilité par la MCRO. Pour mettre en lien cette expérience de découverte et le changement, l'individu va mettre en place une stratégie d'adaptation au changement.

5.3. L'adaptation au changement

5.3.1. Un processus personnel d'autonomisation

B. Curnillon remarque que la personne a besoin d'intégrer la notion de maladie dans son propre référentiel, c'est à dire « tout ce qui bâtit ses valeurs et croyances, principes et choix de vie et la façon dont elle donne sens à sa réalité », (Curnillon, 2001). Seule la personne peut le faire évoluer et favoriser le processus de changement ; l'ergothérapeute peut développer l'autonomie en intervenant sur l'action et le choix de cette action, mais seule la personne atteinte de la Maladie de Parkinson peut intégrer la notion de maladie dans son référentiel, « nous ne pouvons changer que si nous savons qui nous sommes » explique-t-il. L'ergothérapeute peut aider à l'appropriation du propre

référentiel en lui donnant sens. Trouver ses propres solutions et prendre conscience des conséquences de la pathologie peut aider le processus de changement et donc l'engagement, grâce à cette co-construction du projet.

C'est finalement le « potentiel de changement dont il est question, donc d'autonomisation, plus que d'indépendance fonctionnelle et de capacités d'adaptation », (Curnillon, 2001). J. Ziviani reprend ces notions et différencie l'autodétermination, correspondant à l'autonomie, le choix et le contrôle, d'une part, et l'indépendance d'autre part. L'autonomisation sert plus à « identifier ses propres objectifs occupationnels, renforcés par l'alliance thérapeutique », (Ziviani, 2015). Aidée par l'aide thérapeutique et une relation adaptée, cette notion ramène à l'utilisation de la MCRO. L'auteure explique l'importance d'encourager l'initiative, les choix, et qu'il faut fournir un argument si le thérapeute suggère des changements. La vigilance reste de mise quant aux cadres organisationnels sur des considérations économiques et non personnalisées, qui risquent de pénaliser la prise d'initiative et la responsabilisation de la personne, (Ziviani, 2015).

5.3.2. S'engager pour s'adapter

Le raisonnement en habilitation comme présenté par E.A. Townsend présente l'habilitation comme une méthodologie et une compétence de base pour un ergothérapeute ; l'habilitation est axée sur l'occupation et est pour l'auteure un facilitateur. En outre, l'habilitation « invite la participation aux changements social et individuel dans les occupations ; lesquels sont interconnectés avec différents points d'entrée pour effectuer des changements dans les occupations », (Townsend et al., 2013). Cette spécificité légitime l'ergothérapeute quant à une intervention auprès des personnes atteintes de la Maladie de Parkinson, car l'habilitation favorise ce potentiel de changement.

L'ergothérapeute fixe des objectifs spécifiques, mesurables, atteignables, réalistes, temporaux, dans lesquels les personnes peuvent s'investir, avec un réglage possible de ces objectifs. Ces derniers peuvent servir d'intermédiaire pour renforcer l'alliance thérapeutique et inversement. Un outil d'autoévaluation comme la MCRO va permettre « la construction d'un programme de soins basé sur l'engagement dans les activités

signifiantes et significatives », (Faure et al., 2014). Enfin, une réévaluation permet d'obtenir le ressenti de la personne sur l'évolution du rendement et de sa satisfaction, par cotation et comparaison intra-personnelle grâce à la MCRO, (Carswell et al., 2004).

L'adhésion au soin peut être permise grâce aux souhaits, aux attentes respectées et aux propositions faites par l'ergothérapeute ; il doit également trouver avec la personne la bonne fréquence d'intervention, pour être efficace sans être intrusif, notamment s'il intervient à domicile. Savoir se positionner, valoriser l'individu, à l'aide d'une évaluation « formative », comme l'explique R. Botokro, c'est « donner du sens à l'évaluation et l'inscrire dans une dynamique de changement », en se questionnant sur les objectifs de cette évaluation ; cela permet d'envisager celle-ci comme « l'occasion d'initier un processus d'amélioration continue » pour la personne et un « travail sur les processus d'adaptation et de changement », (Botokro, 2003).

Ainsi, une problématique est soulevée et en émerge une question de recherche : Comment l'ergothérapeute peut-il intervenir sur l'engagement occupationnel de la personne à la fin du stade initial de la Maladie de Parkinson à domicile ?

L'hypothèse émise est la suivante : En utilisant la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel, l'ergothérapeute peut centrer l'intervention sur la personne et cerner les attentes propres selon son expérience de vie ; l'outil d'autoévaluation lui permet de mettre en avant les forces de la personne pour favoriser son adhésion au soin et son engagement, dans la recherche d'autonomie et d'adaptation au changement.

Méthodologie

1. Objectifs de l'étude

L'étude cherche à apprécier l'intérêt d'une intervention en ergothérapie de manière plus précoce auprès de la population atteinte de la Maladie de Parkinson. L'interrogation porte notamment sur l'utilisation de la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel à ce stade. Peut-elle aider la personne à s'engager dans le soin, à une période de la maladie où l'arrivée d'un soignant, ici l'ergothérapeute, peut être délicate à accepter ? Quelles peuvent être les limites de cet outil ? Comment ce professionnel peut-il être légitimé par une action de soin globale, en ayant une approche humaniste et empathique ?

2. Sélection des participants

2.1. Critères d'inclusion et d'exclusion

La population ciblée est double, elle comprend :

- Des ergothérapeutes Homme / Femme, effectuant un suivi régulier auprès des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, quel que soit leur lieu d'exercice ou années d'expérience.
- Des personnes atteintes de la maladie, de tout stade Hoehn et Yahr, Homme / Femme, de plus de 58 ans, sous traitement, opéré ou non, ayant déjà bénéficié ou non d'un accompagnement en ergothérapie, vivant à domicile. Les personnes en stade plus avancé permettent une prise de recul sur l'accompagnement et leur ressenti.

2.2. Mode de recrutement

- Les ergothérapeutes référencés comme actifs dans l'accompagnement des personnes atteintes de la Maladie de Parkinson sont listés, la recherche est élargie via les réseaux sociaux. Parfois plusieurs ergothérapeutes sont regroupés dans un même centre recevant cette population, le choix est fait de proposer le questionnaire une seule fois au centre pour éviter un biais institutionnel, des pratiques similaires entre ergothérapeutes pouvant apparaître.

- Les personnes atteintes de la maladie sont sollicitées par les représentants associatifs départementaux de l'association France Parkinson, la FFGP, et les groupements départementaux non affiliés GP. Ils se chargent du recrutement suite aux critères annoncés, un total d'au moins 6 personnes doit être atteint pour réunir un groupe.

3. Outils d'investigation

3.1. Choix de l'outil

La méthode mixte est privilégiée.

- Auprès d'ergothérapeutes, un questionnaire permet une diffusion large. Il offre la possibilité d'établir des questions précises et fermées : le choix de réponses est plus restreint, avec moins de subjectivité. Il permet de proposer des questions ouvertes, souples, pour une analyse qualitative, ou encore semi-fermées avec justification. Le biais de désirabilité sociale est limité de par l'absence de l'investigateur (moins d'influence), (Le Roy & Pierrette, 2012)
- Pour les personnes atteintes, l'entretien de groupe, ou *Focus group*, est une approche qualitative. Semi structuré, il favorise l'émergence de connaissances, permet de reformuler et d'approfondir. Il « met en avant les représentations de chaque membre du groupe, évalue les attentes, et est une analyse des besoins pour obtenir une variété de perceptions d'individus qui ont des points en commun » (Tétreault & Guillez, 2014). Le groupe est homogène de par la pathologie, et à la fois hétérogène car chacun des participants rencontre des difficultés propres, cet équilibre justifie l'utilisation d'un *Focus group*.

3.2. Construction de l'outil : Grille d'analyse

- Le questionnaire destiné à l'ergothérapeute aborde différentes thématiques, (cf. Annexe V grille d'analyse, et cf. Annexe VII trame questionnaire) :
  - ✓ L'ergothérapeute, expérience et exercice
  - ✓ L'intervention auprès des personnes atteintes de la Maladie de Parkinson, évaluation, modalités d'intervention, prévention, type de collaboration
  - ✓ La relation thérapeutique, son intérêt

- ✓ L'engagement occupationnel, son lien avec l'occupation et l'adaptation au changement
- ✓ La MCRO, son utilisation, ses composantes, son rapport avec l'engagement et l'adaptation au changement

Une redirection vers une question spécifique est mise en place afin d'ignorer une question non appropriée selon la réponse précédente, cela pour certaines questions.

- Pour les personnes atteintes de la maladie, l'étude cherche à connaître la satisfaction de la situation actuelle et avis sur ce qui leur aurait manqué. Plusieurs thèmes sont abordés, avec des questions ouvertes, neutres et « positives » dans leur énoncé : les occupations et changements, les évaluations menées, la précocité de l'intervention, la relation avec le thérapeute, la motivation, l'autoévaluation (cf. Annexe VI). Une feuille de situation est transmise et remplie en amont, afin de justifier de la qualité de l'échantillon et mieux comprendre le sens des réponses des personnes (cf. Annexe XII).

Pour les 2 outils d'investigation, un pré-test est mené en amont auprès de 6 étudiants pour vérifier la clarté, la cohérence, la compréhension dans la formulation, et confirme le temps de passation de chaque outil.

3.3.Déroulement de l'investigation

- Le questionnaire pour les ergothérapeutes est envoyé fin février (semaine 8) et la limite du recueil est fixée semaine 10. Le questionnaire est transmis via mail à 60 personnes concernées et sur 2 réseaux sociaux, par un lien sur un site hébergeur *Eval&go*. Avec 34 réponses récoltées en milieu de semaine 10, le questionnaire est alors clôturé pour procéder au dépouillement des données, une relance n'étant pas nécessaire.
- Les 2 *Focus group* (GP03-Allier et France Parkinson-Rhône), réunissent 2 fois 5 participants ; ils sont mis en place semaine 9, un formulaire d'information en amont permet d'expliquer et clarifier le but de la démarche (cf. Annexe X). Les rencontres se font selon des modalités précises, débutant par un temps d'accueil de 15 minutes. Les règles sont énoncées au début de l'entretien, comme la durée prévue (1h30 à 2h), le respect de la parole d'autrui, le suivi du fil conducteur de l'entretien. Chaque fin de thématique est résumée et une ouverture est laissée à la fin aux participants pour

d'éventuelles précisions ou remarques. Le temps de séparation (15 min) sert à remercier et réexpliquer l'utilisation des données récoltées. Un dépliant réalisé par l'investigatrice est proposé en fin d'entretien ; il reprend les grands axes d'intervention, avec des pistes quant au financement des séances et matériels (MDPH, Mutuelle), et des adresses locales utiles (cf. Annexe XVI).

4. Éthique et déontologie

La participation à l'étude se fait sur la base du volontariat et n'a aucun caractère obligatoire. Les données récoltées au questionnaire et l'entretien restent anonymes et confidentielles. Elles ne sont visibles et traitées que par les soins de l'étudiante. Le questionnaire débute par une question de consentement. Un formulaire de consentement est signé par les personnes interrogées dans le cadre associatif (cf. Annexe XI). Les personnes répondantes ont la possibilité de se retirer à tout moment et les documents correspondant aux recueils de données seront détruits si elles ne souhaitent plus que leurs réponses soient analysées.

5. Intérêts et limites prévisionnelles de l'étude

Le questionnaire reste accessible à tous les ergothérapeutes sur les réseaux sociaux, même ceux ne travaillant plus ou manquant de recul sur l'accompagnement auprès de la population concernée. Avec des populations en stade plutôt avancé, l'analyse est basée sur des situations antérieures, créant un phénomène mnésique pour l'interprétation et la retranscription. L'échantillon des répondants reste limité à un échantillon « empirique » restreint par la voie associative, et selon la volonté de ceux-ci. Malgré ces limites, l'étude combine différents points de vue, entre questionnaire et Focus group, et permet une complémentarité pertinente : la combinaison des résultats qualitatifs et quantitatifs offre une lecture croisée et permet un lien entre les attentes des personnes en regard des pratiques actuelles par les professionnels, sur une pathologie encore peu investiguée dans le domaine ergothérapique, notamment en France.

Résultats

Les résultats au questionnaire se trouvent en Annexe VIII (questions à cocher) et IX (questions ouvertes et compléments). Pour faciliter la lisibilité des résultats, les ergothérapeutes sont nommés « E.. » et numérotés, les questions sont notées « Q. » et numérotées. Les 2 *Focus group* sont abrégés « FG1 » et « FG2 » ; ils ont été retranscrits dans les Annexes XIII et XIV, avec une synthèse sur la grille d'analyse en Annexe XV.

1. Présentation des participants

1.1.Le profil de l'ergothérapeute

34 ergothérapeutes ont répondu au questionnaire. Les professionnels répondants exercent principalement en SSR (58,2%) et en EHPAD (11,8%), parfois en HAD (E2), ESA (E15), SAMSAH (E23), et unité spéciale Parkinson (E30) (Q4). Avec 11 ans d'expérience en moyenne en ergothérapie (Q2), 8 ergothérapeutes accompagnent les personnes depuis plus de 10 ans (Q3, figure n°1).

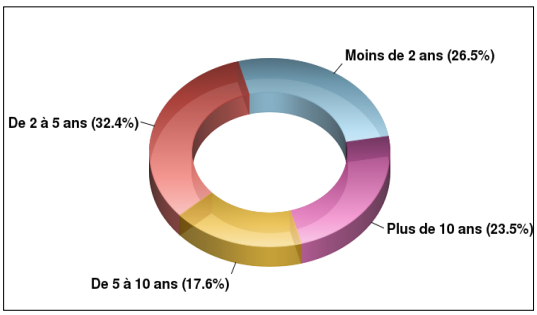


Figure 1 : Expérience auprès des personnes atteintes de la Maladie de Parkinson, relative à Q3 aux ergothérapeutes

Le suivi concerne le plus souvent moins de 4 personnes/mois pour 57,6% (Q5). Les personnes accueillies sont majoritairement en stade plutôt avancé (Q6, figure n°2), 14 professionnels rencontrent néanmoins des personnes en stade initial. Pour 61,8% des répondants, les modalités d'accompagnement correspondent à un programme institutionnel ou stage de plusieurs semaines, la demande ponctuelle ne concernant que 7 ergothérapeutes (Q14).

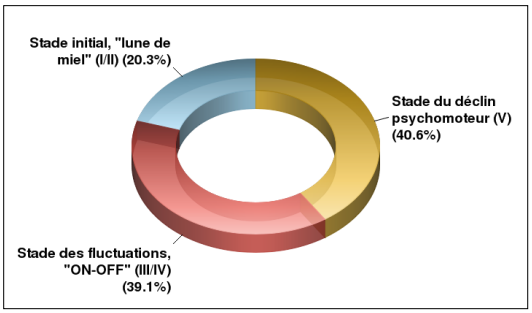


Figure 2 : Stades les plus courants chez les personnes accompagnées, relative à Q6 aux ergothérapeutes

1.2.La personne atteinte de la Maladie de Parkinson

10 personnes ont participé aux *Focus group*, 5 dans chaque rencontre. La durée moyenne de la maladie (date de diagnostic) est de 12 ans (de 1998 à 2010) dans FG1, et de 10 ans (de 1993 à 2014) dans FG2. L'âge moyen des participants est de 68 ans dans FG1 et 64 ans dans FG2. 3 personnes sur les 10 ont bénéficié de la neurostimulation. Dans les 2 groupes, aucun participant n'a pu communiqué son stade Hoehn et Yahr, aucun n'en n'avait entendu parlé. 2 personnes ont encore une activité professionnelle (dans FG2). 2 personnes ont rencontré un ergothérapeute dans le cadre de la maladie (dans FG2), 2 autres en avaient entendu parlé (dans FG1). Sur le questionnaire pré-entretien, chacun a exprimé son souhait de participer à l'entretien, pour « découvrir l'ergothérapie, trouver des solutions pour améliorer le confort de vie, et faire découvrir la maladie aux étudiants via les associations ».

2. Des troubles aux divers retentissements

2.1.Une vision presque commune

Pour les ergothérapeutes, la triade symptomatique domine chez les personnes accompagnées mais les troubles cognitifs sont relevés 28 fois, plus que les tremblements (Q7, figure n°3). Les états dépressifs sont soulevés par 16 ergothérapeutes. Les troubles dysautonomiques et comportementaux sont évoqués par respectivement 4 et 6 ergothérapeutes. E21 parle de « 80 signes et d'une composante psychologique très importante », tout comme E34 pour qui d'ailleurs l'accompagnement psychologique semble « très important ».

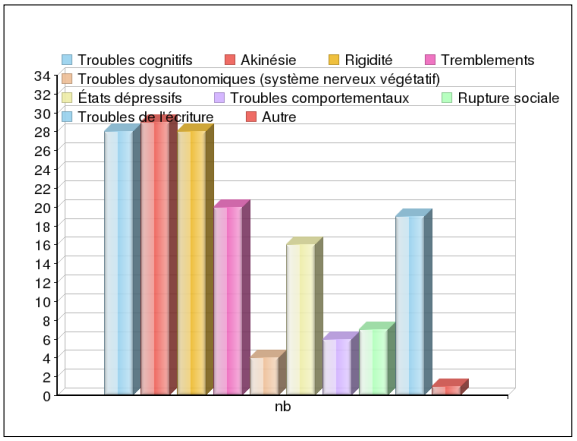


Figure 3 : Symptômes prédominants rencontrés, relative à Q7 aux ergothérapeutes

Pour les personnes reçues en entretien, la maladie est décrite de manière multidimensionnelle, avec différentes composantes :

- Des changements imprévisibles, d'une maladie « vicieuse, comme une anguille, imprévisible » (FG1, l14), « les jours se suivent et se ressemblent pas mal » (FG1, l57).
- Les différents symptômes, qu'ils soient de la triade (« dyskinésies » (FG2, l64), « *freezing* » (FG2, l264) ou des troubles non moteurs, avec des « syncopes et perte de connaissance » (FG1, l150), « lenteur » (FG2, l40), une écriture devenue « désagréable et difficile » (FG2, l41), une « fatigue et des raideurs difficiles à identifier » (FG2, l234), un « ralentissement sur l'ensemble du corps, avec des constipations chroniques épouvantables » (FG2, l238).
- Les disparités entre personnes, « on n'aura pas tous les problèmes et pas forcément tout de suite, peut-être jamais » (FG2, l201), « c'est à peine 40% des parkinsoniens qui tremblent » (FG2, l211), « chacun a des symptômes différents, ça se manifeste pas du tout de la même manière » (FG2, l225).
- La notion de ressenti et des émotions modifiées, avec une composante psychologique : une grande sensibilité, « très sensible » (FG1, l28), « ne peut pouvoir retenir les larmes » (FG1, l25), « l'impression d'être dans un scaphandre » (FG2, l29).

Les axes d'intervention proposés par les ergothérapeutes suite aux évaluations sont surtout (Q15) :

- Dextérité/coordination à 82,4% soit pour 28 professionnels
- Aides techniques à 76,5%, tout comme la toilette/habillage
- Écriture et gestion de la fatigue pour 50% des ergothérapeutes, tout comme la gestion de la fatigue
- 8 ergothérapeutes complètent leurs réponses par les notions de transfert et d'équilibre
- E10 et E19 évoquent l'aspect comportemental et cognitif
- Conduite et poste de travail sont rarement des objectifs d'intervention, respectivement pour 5 et 1 ergothérapeutes

À ce stade des réponses, E26 met en avant l'intervention « en fonction des situations problèmes exprimées lors de la MCRO », et E28 parle de « toute activité signifiante ». Ces résultats combinés mettent ainsi en avant le polymorphisme de la maladie.

2.2. Une formation à compléter

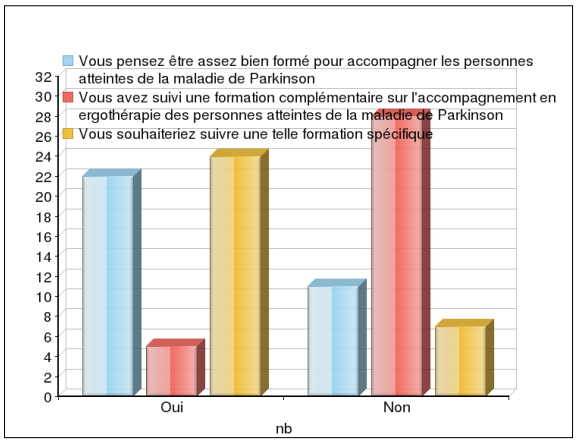


Figure 4 : Niveau de formation sur la maladie, relative à Q8 aux ergothérapeutes

Si les deux tiers des professionnels pensent être assez bien formés pour accompagner des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, 28 des ergothérapeutes n'ont pas suivi de formation complémentaire et 24 souhaiteraient suivre une telle formation (Q8, figure n°4). E21 exprime à la fin du questionnaire la nécessité d'une « formation spécifique sur la prise en charge d'un résident ». Les personnes atteintes de la maladie estiment le niveau de formation des professionnels de manière variable, différenciant paramédicaux/médicaux, ou encore jeune et ancienne génération, mais sans consensus, expliquant parfois que « les médecins ont peur de la maladie, on dirait que ça les concerne pas » (FG1, l221), « le kiné n'était pas assez formé pour ça, les anciens kinés, par contre les plus jeunes sont plus attentifs » (FG1, l232). Une personne parle de manque de coordination entre professionnels et qu'il « n'y a pas de relation entre eux » (FG1, l229).

3. L'intérêt de la prévention

3.1. Anticiper les besoins sur toutes les sphères

Les ergothérapeutes sont favorables à l'idée d'une intervention précoce. Pour la majorité d'entre eux, l'intervention servirait à « répondre aux questions et expliquer », puis pour « prévenir les futures complications et séquelles » (Q16, figure n°5). Les réponses sur les troubles non moteurs, la réorganisation de la vie quotidienne et le repli social sont

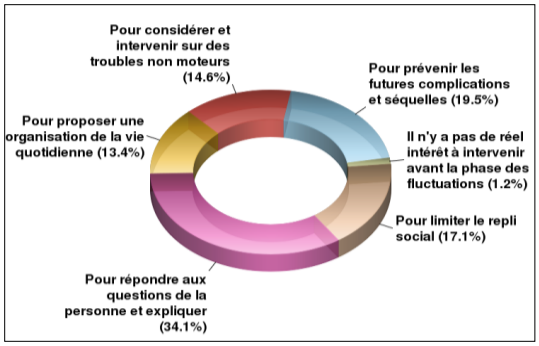


Figure 5 : Intérêt d'une action précoce en ergothérapie, relative à Q16 aux ergothérapeutes

toutes positives, mais moins tranchées.

Quand la question porte sur la possibilité d'évaluer un besoin alors que les troubles moteurs sont assez bien atténués (Q17 et Q18), 10 ne savent pas s'ils peuvent évaluer les besoins alors que la maladie est stabilisée physiquement, 3 pensent qu'il est impossible de les mesurer (E11, E13, E30). Pour les 21 autres, 3 d'entre eux (E15, E22, E23) mettent en avant la notion de prévention et de durée (« prévention, court et long terme, prise en charge préventive »), E25 parle de qualité de vie, E1 élabore le « profil occupationnel », E21 et E26 utilisent la « MCRO ».

Pour les personnes en entretien, l'intervention précoce est perçue doublement :

- Anticiper pour « ne pas être dans la compensation d'une perte d'autonomie, avoir anticipé le moment où on va perdre cette habileté » (FG2, l170), c'est « développer des stratégies, étant capable de les apprendre » (FG2, l289), les « maîtriser avant d'être trop ralenti ou gêné, il sera plus facile de le faire maintenant » (FG2, l292).
- La différence de symptômes entre chacun et l'acceptation, il est difficile de dire que « tout le monde réagirait pareil » (FG2, l259), « chacun évolue à sa façon » (FG1, l286), la précocité peut rester difficile voire impossible à accepter « on n'a pas besoin » (FG1, l284). Le fait de ne pas avoir rencontré d'ergothérapeute en amont rend la réponse difficile « je l'ai pas vécu, je l'ai pas testé » (FG1, l291). L'intervention précoce peut donc se heurter à une non-acceptation et méconnaissance des moyens d'intervention.

3.2. Une évaluation subtile pour une proposition justifiée

Lors d'un accompagnement, les bilans proposés (Q9 et Q10) sont majoritairement une évaluation fonctionnelle et mise en situation pour 33 ergothérapeutes, puis une évaluation cognitive et un bilan « maison » (Q9, figure n°6). 12 ergothérapeutes utilisent un bilan validé, correspondant en général à une évaluation de l'équilibre (Tinetti), de l'indépendance (MIF), de la dextérité globale et fine (*Box and Block Test, Purdue*

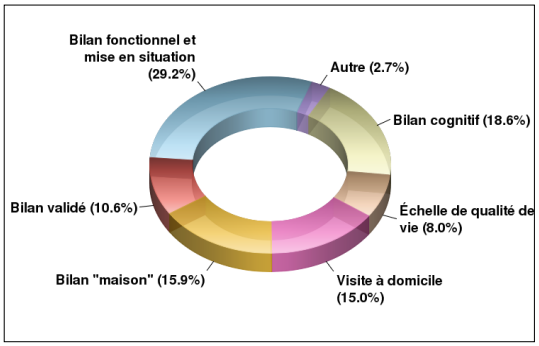


Figure 6 : Évaluations et bilans menés, relative à Q9 aux ergothérapeutes

Pegboard), de la sphère cognitive (MMS). E28 évoque en réponse ouverte une évaluation qui « dépend de la personne et de ses plaintes initiales ».

En questionnant sur les modes d'évaluation pour les besoins et attentes spécifiques (Q11), les évaluations classiques sont évoquées, puis la « qualité de vie », E32 parle de « autoévaluation », E34 « demande à la personne là elle pense avoir des difficultés », E26 utilise la MCRO comme outil d'évaluation spécifique. La notion de durée et de projet ressort ; ainsi 4 ergothérapeutes parlent de l'intérêt d'un « suivi au long cours et régulier » (E2, E11, E16 et E17), avec même la possibilité de « réajuster » pour E11. Plusieurs professionnels notent le rôle de la relation thérapeutique dans l'évaluation des attentes ; les termes « confiance et relation » sont ainsi repris par E2, E16 et E34.

Pour les personnes, l'intervention fait appel à plusieurs notions :

- Individualisation de l'accompagnement qui reste appréciée, « on s'intéresse plus à la personne » (FG2, l126), un professionnel qui « s'occupe de personne d'autre » (FG1, l258)
- Motivation, comme « surmonter un challenge » (FG2, l124) ou à l'inverse « je sais ce qu'il faut faire mais j'ai pas du tout l'envie de le faire toute seule » (FG2, l324), et l'importance de pouvoir de « continuer à vivre selon ses principes » (FG2, l324). Ceux ayant déjà rencontré un ergothérapeute expriment l'intérêt des séances « ludiques » (FG2, l405), et la possibilité de transposition dans la vie quotidienne (cuisine, couture). L'évaluation globale et personnalisée, considérant les besoins spécifiques est donc un élément important, pris en compte par plusieurs professionnels, et un facteur auquel la population atteinte s'attache.

4. L'engagement dans l'occupation par la motivation

4.1.La participation favorisée par la signifiance

L'engagement occupationnel correspond à une « volonté d'avoir et maintenir un rôle dans une activité » pour plus des trois quarts des interrogés (Q23), c'est également pour 58,8% une « notion multidimensionnelle liée aux facteurs personnels et environnementaux ». Il a un rôle important dans le maintien du bien-être et l'adaptation

au changement lors des transitions de phase (Q27) pour la majorité des ergothérapeutes.

En revanche, mesurer cet engagement semble moins évident (Q24 et Q25), 16 ergothérapeutes ne savent pas s'ils peuvent, 9 ergothérapeutes répondent positivement. Pour eux, ils se basent sur la « motivation, l'implication » (E16, E31), la MCRO elle-même (E8, E14, E18, E22) ; E26, récemment formé et utilisant la MCRO ne sait pas s'il peut mesurer l'engagement occupationnel. La notion de « durée, futur, projection », tout comme les « attentes perçues » en entretien sont des éléments utilisés par les ergothérapeutes pouvant mesurer l'engagement.

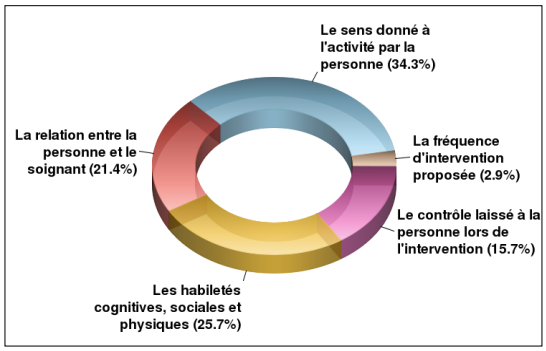


Figure 7 : Moyens de favoriser l'engagement occupationnel, relative à Q26 aux ergothérapeutes

Pour favoriser l'engagement occupationnel, la signifiance de l'activité est souvent mise en avant (Q26, figure n°7). Les différentes habiletés sont également prises en compte. Le contrôle laissé à la personne et l'aspect relationnel sont moins importants pour eux.

Pour les personnes en groupe, la motivation ressort comme facteur déterminant pour le maintien de l'activité, une « motivation personnelle » (FG1, l90), « quelque chose qui nous pousse » (FG1, l105), une « énergie » (FG1, l118), et le fait que « ces activités-là engendrent du plaisir » (FG1, l279) ; ces idées sont souvent contextualisées avec un rôle social, en rapport à la famille et/ou la profession, parfois plus spécifiquement par rapport à la différence de rôle entre homme et femme (FG1, l64 et 144, FG2 l518) ou les loisirs en groupe (FG1, l84). Les activités signifiantes et significatives en contexte sont donc bien liées à l'engagement, considérées par l'ergothérapeute, et liées à la motivation.

4.2.La relation pour la confiance et l'envie

À la question ouverte sur la relation d'aide thérapeutique et les éléments nécessaires à sa mise en place (Q20), différentes notions sont reprises :

- Durée, et « prendre son temps, dès le 1er jour, aller à son rythme », pour une solution pérenne » ; cette notion rappelle la question sur l'évaluation des attentes avec une notion de temporalité (Q11).
- Explication de l'ergothérapie, expliquer son rôle, « le but et le cadre de l'intervention et de la démarche, du concret », pour faire comprendre
- Connaissances sur la maladie, répondre aux questions sur la pathologie.
- Considération de la personne, être « en accord avec, s'adapter aux besoins, aux préoccupations, aux attentes », les termes d'empathie, écoute, réassurance et confiance sont régulièrement cités ; c'est pour E32 une « alliance ». Cette réponse est en lien avec la question sur les collaborations mises en place (Q19), où 31 des 34 ergothérapeutes considèrent la personne dans la prise de décisions lors d'un suivi. La relation à instaurer est identique à une autre pathologie, et a autant d'importance quel que soit le stade pour 31 ergothérapeutes (Q21) ; Elle maintient surtout la motivation de la personne dans l'activité et favorise son autonomisation pour de nombreux professionnels (Q22), avec respectivement 26 et 22 professionnels tout à fait d'accord avec cette idée.

Pour les personnes atteintes, la relation avec le thérapeute est importante dans l'accompagnement : elle « dépend des compétences du soignant » (FG1, l337), nécessitant une certaine « complicité ». De la relation va dépendre l'implication de la personne « si je sens que l'ergothérapeute va m'aider à mettre des coups de pieds à ce machin, et bien allons y » (FG1, l305).

La « chaleur humaine » (FG2, l542), la « durée, confiance, compréhension, empathie » et la nécessité d'avoir « une idée du ressenti » (FG2, l547), lors de cette situation de « fragilité et vulnérabilité » (FG2, l548), sont décrites. Une relation adaptée permet donc la motivation, l'engagement, et considère le respect des choix de la personne, sur un accompagnement au long cours en la rendant actrice.

5. La MCRO comme autoévaluation

5.1.La pratique indirecte de certains professionnels

Il n'y a pas de modèle conceptuel utilisé explicitement pour 30 ergothérapeutes (Q12 et Q13) ; sur les 4 utilisant un modèle conceptuel, 2 utilisent le MCRO-P (E8 et E26), E33 la CIF ou le PPH et E20 le modèle systémique. E28 n'explicite pas la MCRO comme utilisée lors de l'évaluation initiale mais pour lui « tout dépend de la personne et de ses plaintes initiales » et son intervention est basée sur toute activité « signifiante » ; E26 répond sur les modalités d'intervention qu'elles sont « en fonction des situations problèmes exprimées lors de la MCRO ». Sur 26 ergothérapeutes qui connaissent la MCRO (Q34), 1 seul l'utilise très souvent voire toujours (E26), c'est un ergothérapeute formé depuis 3 mois à la MCRO, qui semble l'apprécier et la considérer comme « efficace pour élaborer des objectifs personnalisés ». 10 ergothérapeutes considèrent l'utiliser « parfois, selon la personne » (Q35).

Pour évaluer le rendement, les ergothérapeutes considèrent principalement la participation de la personne dans l'activité signifiante, son propre avis et les dimensions liées aux sphères non motrices comme l'affect et la cognition (Q30, figure n°8) ; en revanche les possibilités d'autoévaluation accordées à la personne sont moins mises en avant.

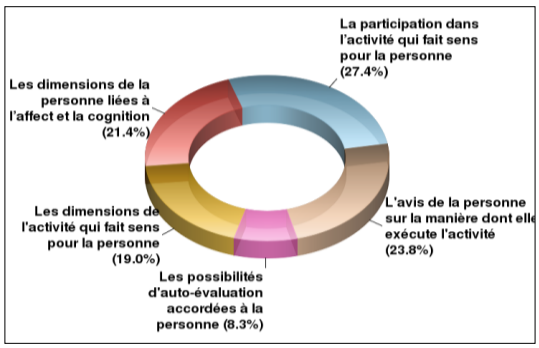


Figure 8 : Considération du rendement, relative à Q30 aux ergothérapeutes

Pour évaluer la satisfaction de la personne accompagnée, le propre avis de la personne et ses buts prioritaires sont majoritairement pris en compte ; l'importance de l'activité pour la personne est considérée, tout comme la différence de satisfaction entre 2 évaluations (Q31, figure n°9).

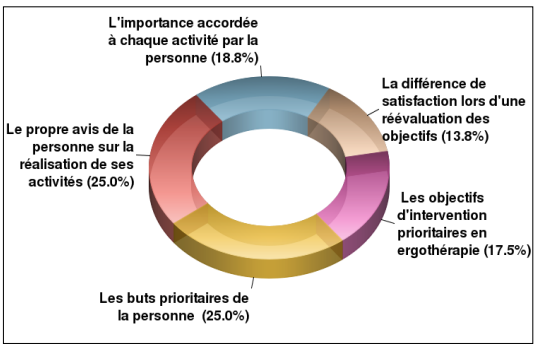


Figure 9 : Considération de la satisfaction, relative à Q31 aux ergothérapeutes

Ces items qui composent la MCRO se retrouvent sur la question des possibilités d'autoévaluation accordées à la personne (Q28 et Q29), où 21 des répondants considèrent laisser la personne s'autoévaluer, tout ou en partie. Ils définissent cette possibilité comme une « comparaison et évolution » entre 2 évaluations (E19, E26), portant sur les sphères de la vie quotidienne, la qualité de vie, la dextérité, mais aussi leur connaissance de la maladie, le ressenti, le graphisme, l'orientation, la mémoire, la douleur, fatigue et l'état thymique, finalement plusieurs sphères non mesurées par des outils maison ou standardisés cités plus haut. E26 cite là aussi l'usage de la « MCRO en début et fin de suivi ».

Pour les personnes interrogées en entretien, l'idée d'autoévaluation est perçue à 2 niveaux, et permettant une prise de recul sur les capacités :

- Au sens personnel, « c'est mieux, on se connaît nous-même, qui se connaît mieux que nous ? » (FG1, l367), pour « dire ce qu'on ressent » (FG1, l398), c'est une « introspection des symptômes non verbalisés ou identifiés, pour préciser le besoin de mettre en place des stratégies avant qu'elles ne soient indispensables » (FG2, l460).
- Au sens évaluatif, elle nécessite un « outil » (FG2, l470), une « grille » (FG2, l442), et permet des « étapes régulières » pour suivre « l'évolution plusieurs mois après » (FG2, l449). Pouvoir mettre en avant les « choses pour lesquelles on n'a aucun problème c'est important » (FG2, l487), et voir « 6 mois après ce que j'arrive à faire » (FG2, l451).
- Un aidant familial évoque l'aspect « démoralisant » de l'autoévaluation (FG1, l381), car elle « dépend du moment et de la personne » (FG1, l382), recoupant les troubles de l'humeur et de l'affect relevé par les ergothérapeutes (Q33). L'autoévaluation, au travers la MCRO, offre donc un champ des possibles élargis sur toutes les sphères de la personne ; les possibilités de comparaison dans le temps offrent un guide apprécié.

5.2. Un lien nuancé avec l'engagement et l'adaptation au changement

Une autoévaluation présente donc certains avantages dans un plan d'intervention. Notamment, elle favorise majoritairement la maîtrise du projet de soin par la personne elle-même (Q32, figure n°10). Elle favorise également l'engagement dans les premiers stades, mais 3 ergothérapeutes restent mitigés (E2, E11, E30). E11 évoque plus en amont

le « réajustement » lors de l'intervention et le rôle de la relation thérapeutique dans la « prise de conscience des changements » et la considération permanente du propre avis de la personne. L'autoévaluation ne favorise pas du tout l'adaptation au changement pour E20 qui ne connait pas la MCRO et qui se base sur un modèle systémiques (Q13) en s'appuyant sur la relation d'aide thérapeutique et la confiance. L'adaptation au changement reste possible avec 20 ergothérapeutes qui sont « plutôt d'accord ».

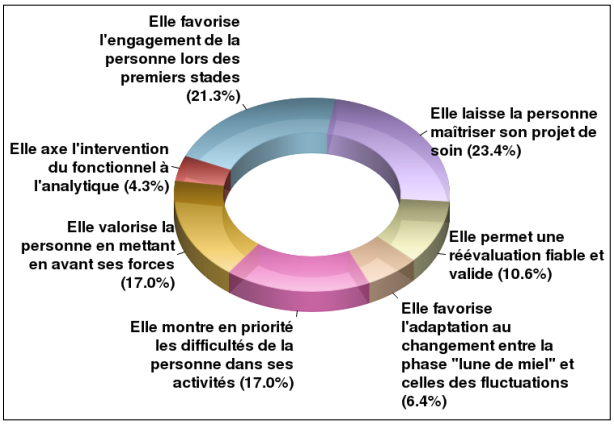


Figure 10 : Caractéristiques et avantages d'une autoévaluation, relative à Q32 aux ergothérapeutes

Certaines notions semblent peu caractéristiques de l'autoévaluation pour plusieurs professionnels : l'aspect fiable et valide, l'usage du fonctionnel à l'analytique, la valorisation des forces et faiblesses qui est jugée équivalente (17%). En effet, l'autoévaluation présente un inconvénient majeur, avec une saturation sur la question ouverte portant sur les limites liées aux troubles cognitifs et psychiques de la personne (Q33) : « anosognosie, déni, défaut d'objectivité et surplus de subjectivité, troubles thymiques et de l'affect, autodépréciation »; certains évoquent ainsi la nécessité de « multiplier les sources d'évaluation », avec la famille (E34) et les mises en situation (E16), ou nécessite « à la personne de se responsabiliser, tout en leur laissant la possibilité de prioriser leurs besoins » (E2). E31 considère l'autoévaluation comme étant basée sur des questions fermées ne favorisant donc pas l'expression de la personne ; à l'opposé, E33 trouve qu'il n'y a aucune limite tant qu'elle est réalisée en contexte, ce dernier devant être analysé.

Lors des entretiens de groupe, le lien entre l'autoévaluation et le changement n'est pas clairement défini. L'adaptation au changement semble se faire inévitablement, avec ou

sans autoévaluation « il y a une adaptation qu'on est obligé d'accepter au fur et à mesure que l'évolution se fait » (FG2, l24), « On s'adapte à l'évolution de la maladie qui de toute façon est inévitable » (FG2, l74). Engagement et maîtrise de son projet sont donc les atouts principaux de l'autoévaluation, l'aide au changement est possible mais non catégorique, l'inconvénient majeur de la mise en échec et/ou des troubles cognitifs pouvant pénaliser la pertinence de l'outil.

6. Image de soi et ressenti lors du changement

Cet indicateur n'est pas initialement identifié dans les grilles d'analyse. La propre représentation et le rôle social ont une place importante :

- Le manque de connaissance chez le grand public, « les autres ne savent pas » (FG2 l520), « ne sont pas suffisamment informés » (FG2, l534), entraînant même la « honte » de dévoiler sa maladie (FG2, l521).
- Sa propre représentation et le changement pendant l'évolution de la maladie ; « l'image de nous qu'ont les gens, l'image qu'on renvoie, ça me poursuit, surtout dans l'évolution, avec le temps va être difficile à admettre » (FG2, l493), « c'est plus dur quand on n'est pas dans la norme » (FG2, l503).
- L'idée d'acceptation, « ça fait partie de ces maladies dont on pense que les autres peuvent être atteints mais pas nous » (FG2, l223), ou des difficultés pour se « projeter dans l'avenir », comme le « rejet de ce qu'elle peut devenir » (FG1, l390), et faire « comme si la maladie n'existait pas » (FG1, l21). Cet indicateur rappelle donc la notion d'état thymique et d'affect soulevé par les ergothérapeutes au fil des questions, en lien avec les autres sphères.

Tous ces résultats mettent ainsi en avant la nécessité d'un accompagnement tout aussi complet que complexe lors de cette pathologie évolutive aux divers retentissements. Malgré les nuances et limites relevées, ces données amènent des éléments de discussion, concernant le rôle de l'ergothérapeute pour l'analyse d'activité d'une personne atteinte de la Maladie de Parkinson, avec la considération de ses sphères occupationnelles.

Discussion

1. Interprétation des résultats

En regard de la partie théorique et de l'investigation, il devient possible de mener une réflexion et interprétation des résultats, en faisant un lien avec les fondements de la pratique en ergothérapie, notamment à travers le référentiel d'activités de la profession[10].

1.1.L'intervention précoce : une réalité à construire

Le référentiel d'activités rappelle qu'un des objectifs de la profession est de « prévenir les situations de handicap pour les personnes, en tenant compte de leurs habitudes de vie et de leur environnement ». Il va donc chercher à prévenir les futures complications et séquelles et limiter les incapacités. Au-delà des programmes d'intervention en place actuellement, la majorité des personnes interrogées s'accorde à dire que l'intervention précoce en ergothérapie auprès des personnes atteintes de la Maladie de Parkinson peut être une proposition intéressante, 31 ergothérapeutes sur 34 y sont favorables. Les propositions sont variables, « répondre aux questions et expliquer », puis « prévenir les futures complications et séquelles ».

D'autres suggestions peuvent être faites, comme le maintien dans l'emploi avec adaptation de poste de travail (en lien avec le médecin du travail et l'assistante sociale), cela a été peu relevé par les professionnels, plus par les personnes atteintes elles-mêmes (FG2 l103, FG2 l229), cela peut être une aide à la conduite (FG1 l65) en considérant la fatigue et la somnolence, on sait que 5 ans après le début de la maladie, la moitié des personnes ne conduisent plus, (Bonnet, 2007). Il peut proposer d'entraîner les préhensions et l'écriture considérée comme gênante par plusieurs personnes (FG2 l93), avec un regard à visée fonctionnelle, en lien avec le kinésithérapeute et l'orthophoniste. En lien avec le psychothérapeute, il peut éviter la fragilité psychique en travaillant sur l'image de soi et les émotions (FG1 l28, FG2 l494, FG2 l503). Le repli social est quant à lui peu relevé dans les entretiens de groupe, plus par les ergothérapeutes. Pouvoir apprendre de

[10] Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute, Annexe I : Activités détaillées, p. 8-13

nouvelles stratégies avant qu'il ne soit trop tard peut intéresser certains individus, mais des différences de perceptions interpersonnelles peuvent rendre cette intervention complexe, entre symptomatologie variée, réactions différentes et non acceptation, ces concepts sont plus relevés par les personnes atteintes de la maladie, mais cela rejoint la théorie énoncée dans la 1ère partie, concernant les différentes réactions, (Bonnet, 2007).

Globalement dans les 2 *Focus group*, le métier d'ergothérapeute reste méconnu, à l'image d'une participante qui pensait que ce professionnel faisait « dans la tisane » (FG1, l422). Dans FG2, en zone urbaine, aucun participant ayant déjà côtoyé un ergothérapeute n'imaginait un mode d'exercice autre que dans la structure hospitalière expérimentée. Le manque de professionnels libéraux semble également flagrant sur différents secteurs géographiques : dans la 1ère région visitée, aucun ergothérapeute n'est installé à moins de 30 min de voiture à l'heure actuelle.

Finalement, les bilans validés utilisés ne sont pas des évaluations spécifiques à la maladie de Parkinson et les réponses des professionnels sont plus axées sur une population en stade avancé, mais correspondent bien à la nature multidimensionnelle de la pathologie. En tant qu'affection longue durée, elle n'est pas considérée plus précocement, peut être car « c'est pas mortel mais incurable, c'est pas comme un cancer du sein qui peut être mortel mais on peut en guérir » (FG2, l549), elle reste une pathologie au suivi « comme les autres » pour certains professionnels. Pourtant, considérer tous les aspects de la vie de l'individu semble être un élément non négligé, de la qualité de vie à l'autoévaluation, les professionnels ne se concentrent pas sur les seuls aspects moteurs.

Les professionnels interrogés considèrent qu'ils peuvent apporter plus en termes de propositions et d'outils spécifiques. Le lien fait par un participant (FG1, l320) entre la formation professionnelle et sa propre motivation pose question : le niveau de formation peut donc être corrélé avec l'envie de s'engager. Collaborer avec les autres professionnels, les personnes atteintes de la Maladie de Parkinson, et leur(s) aidant(s) reste un élément primordial. Le manque de coopération entre professionnels a d'ailleurs été relevé par un participant aux entretiens, « pas de relation entre eux » (FG1, l229).

L'activité 4 du référentiel d'activités[11] « conseil, éducation, prévention et expertise », rappelle le rôle dans l'information et conseil sur l'importance des activités dans la prévention et la promotion de la santé, l'information sur les troubles fonctionnels. Toujours selon ce référentiel, l'information délivrée à la personne et son entourage, est « fonction des périodes de vie, des transitions dans la trajectoire de vie et du contexte ». Ainsi, la transition entre phase « lune de miel » et phase de fluctuation, période charnière, doit pouvoir être considérée comme une étape importante et intégrée à part entière dans le projet de soin de la personne ; cela s'intègre bien dans les écrits théoriques, la personne doit avoir le temps de « s'approprier les changements » et pouvoir « continuer à vivre et profiter » (E34). L'idée humaniste de Rogers relevée dans la partie théorique, avec la subjectivité et le contrôle de ses propres choix peut parfois être délicate, lors de cette pathologie à l'évolution certaine mais finalement au retentissement changeant et imprévisible.

1.2.L'aide thérapeutique pour exprimer les attentes

L'ergothérapeute doit « recevoir le consentement éclairé du bénéficiaire de son intervention »[12]. C.R Rogers rappelle que « c'est la façon dont les attitudes et processus du soignant perçus qui comptent pour le client, et que cette perception est primordiale », (Rogers, 2005). Mais le manque d'information auprès du grand public semble avoir une répercussion sociale et psychique importante pour l'acceptation chez la personne, une honte voire déni, même en phase plus avancée, réfutant l'idée de la maladie, l'annonce à un employeur, la famille, pouvant pénaliser le changement, en raison d'un manque de « légitimité et crédibilité » d'après certains participants. Les résultats montrent que le repli social (Q16), les dimensions liées à l'affect et le traitement des émotions (Q30) restent cependant souvent prises en compte par les ergothérapeutes, cela rejoint un des autres aspects humanistes développée par C.R. Rogers dans la théorie, concernant l'écoute et la réassurance.

Répondre aux questions est un des intérêts d'une intervention précoce auprès des professionnels, ce besoin de réassurance est-il la preuve d'un manque en amont ? Entre

[11] Ibid., p. 12
[12] Ibid., p. 8

explication incomplète des modalités d'action d'un traitement médicamenteux et manque de bienveillance de certains professionnels, l'ergothérapeute, faisant preuve d'humanisme, peut faire le lien entre tous et offrir une capacité à mieux vivre, comme l'explique B. Curnillon (2001) dans l'apport théorique : « si je comprends, j'accepte mieux » et « c'est au moment où je m'accepte tel que je suis que je deviens capable de changer », être mieux informé doit pouvoir aider au changement.

L'aide thérapeutique, la bienveillance voire bientraitance permettent de considérer la personne dans son entier, lui et sa famille, c'est pouvoir créer cette alliance, pérenne et durable, et nécessite donc de prendre le temps au fil des stades évolutifs. L'aide thérapeutique est considérée comme étant un facteur important dans la motivation et l'autonomisation de la personne par les professionnels. Cette aide reste en lien avec les possibilités d'aller vers des activités qui font sens pour la personne, entendre ses besoins propres, « inciter les personnes à vivre et profiter » (E34), en utilisant le potentiel occupationnel de la personne.

1.3.La MCRO pour tendre vers l'engagement occupationnel

La définition de l'engagement occupationnel n'est finalement pas si complexe pour les ergothérapeutes interrogés, peut-être grâce à la guidance dans la définition de l'occupation (Q23) ; cette dernière est présentée pour éviter la confusion entre l'occupation en tant qu'activité qui fait sens en contexte et l'occupationnel, terme plutôt perçu à l'encontre des valeurs ergothérapiques. L'activité signifiante et significative semble donc être bien en lien avec l'engagement occupationnel dans les premiers stades, le « sens donné à l'activité par la personne » est largement considéré par les professionnels.

L'ergothérapeute « évalue les intégrités, déficiences, limitations d'activité et restrictions de participation », selon le référentiel d'activités. Plusieurs professionnels évoquent indirectement une évaluation en approche *Top-Down*, du fonctionnel à l'analytique, à l'inverse de *Bottom-up ;* c'est à dire que pour eux, « tout dépend de la personne et de ses plaintes initiales », les bilans sont choisis et réalisés selon les remarques prioritaires de la personne atteinte de la maladie de Parkinson, cela peut sous-

entendre l'utilisation de méthodes basées sur l'autoévaluation sur ce principe, à l'instar de près de 60% des professionnels interrogés. Plusieurs ergothérapeutes utilisent l'outil MCRO lors de leurs évaluations et interventions, mais certains concepts liés à la MCRO ne semblent pas intégrés et courants dans leur pratique et avis, comme la maîtrise du projet par la personne, les possibilités d'autoévaluation accordées (E8), l'aspect *Top-Down* ou les possibilités de réévaluation dans le temps (E26). La mesure de l'engagement n'est d'ailleurs pas possible pour ce professionnel.

En revanche, d'autres ergothérapeutes ne connaissant pas ou n'utilisant pas la MCRO, utilisent les items qui la composent indirectement et s'attachent à rechercher le rendement et la satisfaction (E9, E31), intégrant relation d'aide, avis personnel, sphères non motrices, forces relevées (E14), maîtrise du projet par la personne, possibilités d'autoévaluation accordées (E24). Cette remarque pose question sur la (non)formalisation de l'outil, son usage et sa maîtrise.

L'autoévaluation peut rappeler l'activité qui fait sens en contexte à la personne, cette dernière « se connaissant ». Mais ses limites peuvent être atteintes par la « mise en échec, fluctuation de moral et dépression », cet item atteint rapidement le seuil de saturation auprès des professionnels, avec les troubles cognitifs limitant la pertinence des résultats de l'évaluation, et « l'autodépréciation, les troubles thymiques », plusieurs professionnels évoquent la « composante psychologique » ; ce ressenti reste présent chez plusieurs personnes en *Focus group*, et est rapidement remarqué par un des aidants familiaux présent (FG1, l381), ces indicateurs rejoignent une des limites de la MCRO relevée dans la partie théorique par Hammell (2009).

Cet inconvénient rejoint la problématique de l'image de soi relevée par les personnes, comment proposer une autoévaluation qui pointerait les faiblesses, et reconnaître que la personne perd ou va perdre en habiletés ? Les difficultés non motrices et leurs répercussions sur la vie quotidienne et le bien être peuvent être déroutantes, comme une « perte d'allant vital, une démotivation, la perte du moi, comme être dépossédé avec une impression de corps fuyant et non maîtrisable », (Jallat-Milledrogues, 2012)

1.4.De l'engagement par la motivation à l'autonomisation

Les participants relèvent indirectement la notion d'occupation, d'activité en contexte, par une « motivation, une énergie », une envie de se réaliser par un « challenge », parfois en lien avec le caractère, ou en lien avec un rôle social, professionnel, familial. La notion du *Flow* reprise par M.-C. Morel Bracq ressort ici. Les professionnels considèrent eux aussi cet élément indispensable dans leurs interventions, de l'évaluation à la mise en œuvre. Les évaluations menées multiplient les sources pour être facilitantes et complètes pour certains ergothérapeutes, en considérant les mises en situation, les autres professionnels et l'entourage, notamment la famille (E26). Les notions d'anticipation et réassurance, ressortent dans la question ouverte de synthèse (E34), en lien avec Q22 et l'apport de la relation pour la motivation et l'autonomisation. Cette idée d'anticipation en ergothérapie vient donc étayer la notion d'adaptation au changement sur fond d'occupation, comme soulevé par B. Curnillon dans l'apport théorique.

Comme le rappelle le référentiel d'activités, le professionnel doit permettre à la personne de « s'engager dans les activités qui sont importantes pour elle », ces activités devant « solliciter les ressources d'adaptation et d'évolution », afin de conserver ce potentiel multidimensionnel. L'ergothérapeute doit pouvoir mettre en avant les habiletés de la personne en le « responsabilisant » (E2). Ainsi, l'ergothérapeute peut « faciliter le processus de changement pour développer son indépendance et autonomie », l'engagement favorisant autant ces 2 notions d'après les professionnels interrogés (Q27). La motivation peut donc être relayée par les relations entretenues avec le professionnel, et par le sens de l'activité ; c'est là où tout le potentiel ergothérapique entre en jeu : faire le lien entre l'activité en contexte, l'empathie, les possibilités d'évaluation de la personne qui priorisera ses objectifs, et les forces de la personne. S. Meyer, en mettant en avant les valeurs professionnelles de l'ergothérapeute, évoque bien en théorie que « la personne a la capacité de faire des choix et a un potentiel de changement », (Meyer, 2013).

Mais l'adaptation semble aussi se faire inévitablement, même sans autoévaluation, comme un choix par défaut, voire la résignation, « en prendre son parti », « s'adapter à l'évolution de la maladie qui de toute façon est inévitable », « être obligé d'accepter au

fur et à mesure que l'évolution se fait ». C'est ainsi que l'on peut se questionner sur la faisabilité de l'autoévaluation à un stade précoce : la personne doit faire ses propres choix, et est assez autonome pour décider du moment de réalisation de l'autoévaluation, le moment de passation est donc primordial, et doit corréler avec un état psychologique adapté. Cette notion d'autonomie rappelle les explications de J. Ziviani (2015) dans la théorie qui parle d'autonomisation, plutôt qu'indépendance, c'est-à-dire faire le choix de passer cette autoévaluation, selon sa décision et son propre référentiel.

2. Retour sur la problématique et l'hypothèse

La question de recherche est de savoir comment l'ergothérapeute peut intervenir sur l'engagement occupationnel de la personne atteinte de la Maladie de Parkinson à la fin du stade initial. L'hypothèse émise est que l'usage de la MCRO permet de centrer l'intervention sur la personne, en mettant en avant les forces de la personne, et en favorisant son adhésion au soin et l'adaptation au changement. Ainsi, l'investigation permet de donner des tendances sur des points théoriques :

- Une intervention précoce peut avoir un intérêt ; les actions mises en place peuvent porter sur la prévention, la réassurance, l'apprentissage de stratégies tant que la personne est en capacité de les intégrer. Mais la méconnaissance de la profession d'ergothérapeute et de son mode d'intervention, les difficultés d'acceptation et le polymorphisme de la maladie peuvent rendre délicate cette mise en œuvre.
- La relation thérapeutique a un rôle primordial dans l'engagement occupationnel et l'aide au changement lors de l'évolution de la maladie, comme un soutien indispensable pour l'écoute et la reconnaissance, donc l'image de soi, alors que cette dernière peut être malmenée par le grand public.
- Les activités signifiantes et significatives sont un facteur de poids dans l'engagement, portée par la motivation de la personne.
- La MCRO en tant qu'autoévaluation permet de relever les forces mais présente des inconvénients comme la limite due aux troubles cognitifs, le risque de mise en échec et la perte d'image de soi.

Ainsi, les résultats apportent plus des résultats nuancés qu'une réelle objectivité, mais montrent bien que tous ses éléments sont liés et impactent l'accompagnement.

3. Les intérêts et biais de l'étude

Le questionnaire, bien accueilli par les ergothérapeutes répondants, dénombre peu d'abandons lors des réponses au fil des pages. Le but initial étant de ne pas influencer les réponses, certains items semblent vagues à cerner, nécessitant des précisions sur la question de recherche. Un biais de désirabilité sociale apparait probablement, quelques questions sont présentées de manière trop « positives » et propres aux fondements de l'ergothérapie, il devient alors difficile de répondre par la négative. Par ailleurs, il est délicat de généraliser la notion d'autoévaluation à la MCRO ; une autoévaluation n'est pas seulement la MCRO, elle peut faire écho à d'autres notions que cet outil spécifique.

Les thématiques sont abordées de manière très ouverte entre les participants aux *Focus group*. Il faut plusieurs explications sur l'ergothérapie durant les entretiens, ce qui reste une expérience enrichissante quant à l'information au public, avec la mise en place du dépliant ; mais les réponses tendent majoritairement sur l'accompagnement par d'autres paramédicaux et médecins. Les questions posées sont inévitablement formulées différemment d'un groupe à l'autre, même en suivant la grille d'entretien. Les participants ne s'expriment pas tous de la même manière, malgré quelques relances pour équilibrer les débats.

En dépit de ces limites, l'étude permet de faire le lien entre les ergothérapeutes et les personnes atteintes de la Maladie de Parkinson, d'évaluer les attentes et pratiques, de mettre en avant de nouveaux indicateurs, et de se questionner sur les possibilités et propositions à faire. Avec son aspect novateur, le *Focus group* permet une analyse qualitative regroupant des individus au ressentis différents et permet de relever toutes les nuances de cette pathologie. Ce travail permet également d'approfondir certains points médicotechniques et rééducatifs concernant la Maladie de Parkinson, dont les pratiques restent relativement peu investies en ergothérapie (formation, évaluation, rééducation).

4. Suggestions suite au travail de recherche

Suite aux résultats de l'investigation, plusieurs pistes peuvent être envisagées et exploitées pour approfondir cette démarche de recherche.

Quel peut être l'effet de la sensibilisation des professionnels à la MCRO, de manière plus officielle ? Par voie expérimentale, le but est de faciliter l'appropriation et l'usage de l'outil, ou au moins se pencher sur les possibilités d'autoévaluation à accorder à la personne, voire proposer une modélisation « à la française », et adaptée aux pratiques nationales. Sachant que la MCRO possède un vocabulaire spécifique et reste peu utilisée par les professionnels français, cette proposition peut prendre en compte les demandes, termes et usages adaptés.

Les problématiques d'acceptation peuvent mener à s'interroger sur le moment opportun pour proposer l'autoévaluation : à quel moment l'individu peut-il être suffisamment autonome pour la réaliser, de façon à en tirer des éléments pertinents et constructifs ? Quand et de quelle manière l'autoévaluation peut-elle avoir lieu et sous quelle guidance ? Cette autoévaluation peut-elle aider à une dynamique, un « challenge », comme relevé par plusieurs participants au *Focus group*, et aboutir à d'autres apprentissages lorsque les progrès s'amenuisent, si l'activité est trop simple ou trop complexe ?

Permettre une valorisation et information sur les champs d'intervention en ergothérapie peut être pertinent, et ce à tous les stades de la pathologie : auprès des personnes atteintes de la maladie et de leurs aidants, parfois inquiets, une communication sur les possibilités d'exercices et d'accompagnement en libéral ou par voie associative peut être intéressant. Réfléchir aux possibilités d'accès à ce professionnel tout en étant à domicile peut permettre d'individualiser au mieux l'accompagnement de la personne par la suite. Ce développement nécessite néanmoins des besoins sur plusieurs plans, financiers et humains.

Conclusion

De la théorie à la pratique, comment valoriser les fondements en ergothérapie, et les modalités d'intervention du professionnel auprès de la population atteinte de la Maladie de Parkinson, plus spécifiquement lors des périodes charnières de l'évolution ? Cette étude fournit des résultats relativement nuancés et quelques pistes d'ouvertures.

Même en étant convaincu de l'intérêt et des avantages d'un apport ergothérapique auprès de cette population, avoir conscience des barrières potentielles reste primordial pour l'exercice de la profession. Penser une intervention en ergothérapie rencontre inévitablement la réalité de terrain, l'humain et son panel de réactions, ou une difficulté pour cerner les attentes précises. En lui permettant d'être considérée, la personne en soin reste principale décisionnaire dans la mise en place de ce projet co-construit entre elle, sa famille, et l'équipe de soin. Les sciences de l'activité humaine peuvent ainsi guider la réflexion dans la mise en place de l'intervention de manière ciblée et pertinente, selon une temporalité adaptée.

Le plan gouvernemental « maladies neurodégénératives 2014-2019 » intègre la Maladie de Parkinson, auprès de la Sclérose en Plaque et la Maladie d'Alzheimer, en faveur d'un meilleur accompagnement. 96 mesures émaillent ce projet à travers un socle commun. Parmi elles, diverses propositions offrent un champ des possibles intéressant pour l'ergothérapeute, et grâce à des solutions innovantes, il peut avoir sa place dans ces processus : Gestion des facteurs de risque de dégradation, développement de l'éducation thérapeutique, offre de soin personnalisé et égalitaire, développement de la formation initiale et continue, diversification des formes d'habitat adaptés, mobilisation des aides techniques et nouvelles technologies, politique en direction des proches aidants, maintien dans l'emploi, espace de réflexion éthique et respect des droits, entre autres… Des efforts restent à faire dans l'accompagnement de la Maladie de Parkinson qui doit pouvoir être considérée au long cours, du diagnostic à la fin de vie, et par l'ensemble des professionnels de santé. L'ergothérapeute peut s'inscrire dans cette démarche de manière plus précoce, grâce à un abord individualisé, peut être doit-il pour cela proposer des interventions à distance des programmes de groupe proposés actuellement. Une

information sur les champs d'action de l'ergothérapeute auprès des personnes concernées et leur(s) aidant(s) peut probablement aider à mieux cerner et comprendre son rôle et sa proposition.

En fixant des objectifs adaptés en rapport aux capacités, voire un *challenge*, l'ergothérapeute peut favoriser l'engagement de la personne accompagnée dans les occupations qui procurent ce *flow* évoqué par M.C. Morel Bracq ; c'est en proposant le juste niveau de difficulté qu'il peut aider aux habiletés, au sentiment de contrôle et à l'estime de soi. Cette aide nécessite donc l'implication de la personne dans son projet de soin, une relation d'aide thérapeutique basée sur la confiance, l'écoute, l'empathie, ainsi qu'une formation professionnelle actualisée, complète et continue, gage de compétence(s), d'ouverture d'esprit et d'échange dans l'exercice de la profession.

Ce travail permet d'être au clair avec les limites possibles des suggestions et outils proposés ici. L'outil d'autoévaluation idéal n'existe pas, mais comme l'explique R. Botokro, l'autoévaluation, « encore rarement nommée dans les pratiques, pourrait être un point central pour favoriser un processus de changement, et nous savons que l'action sur les processus ne peut se faire qu'avec la personne elle-même », (Botokro, 2003). Parallèlement à l'autoévaluation, Elle explique comment manier plusieurs modèles et la complémentarité de certains reste indispensable pour comprendre, se positionner et appréhender l'histoire de la personne. La combinaison de plusieurs modèles conceptuels, implicitement ou non, reste source de richesse. Savoir manier le Processus de Production du Handicap (PPH), la Classification internationale du Fonctionnement (CIF), le MCRO-P, et d'autres modèles généraux ou spécifiques à l'ergothérapie, pour ainsi pouvoir tirer profit de chacun d'eux lors d'un accompagnement, offre de solides atouts tout au long de la vie professionnelle.

Bibliographie

Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE) (2016), *Définition de l'ergothérapie*, récupéré le 2 avril 2016 du site de l'ANFE http://www.anfe.fr/l-ergotherapie/la-profession

Aquino, J. P. (2009). Prévention en gérontologie et plan national "Bien vieillir", dans *Traité de prévention,* Paris, Flammarion, 298-306.

Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux (ANESM) (2008). *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, Les attentes de la personne et le projet personnalisé*, récupéré le 5 octobre 2015 du site de l'ANESM http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_projet.pdf

Bloem, B. R., de Vries, N. M., & Ebersbach, G. (2015). Non pharmacological treatments for patients with Parkinson's disease. *Movement Disorders*, *30*(11), 1504-1520.

Bonnet, A. M., & Czernecki, V. (2013). Les symptômes non moteurs dans la maladie de Parkinson : cognition et comportement. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement*, *11*(3), 295–304.

Bonnet, A. M. (2007). *La maladie de Parkinson au jour le jour*. John Libbey Eurotext.

Botokro, R. (2003). À la recherche des outils perdus... Entre pratiques et paroles fondatrices, chaque jour l'évaluation est au coeur de l'ergothérapie. *Ergothérapies*, (12), 13-22

Carswell, A., McColl, M. A., Baptiste, S., Law, M., Polatajko, H., & Pollock, N. (2004). The Canadian Occupational Performance Measure: a research and clinical literature review. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, *71*(4), 210–222.

Cesaro, P., & Defebvre, L. (2014). Traitement médicamenteux de la maladie de Parkinson à la phase précoce (de novo et « lune de miel »). *Revue Neurologique*, *170*(4), 237- 246.

Creek, J. (2007). Engaging the reluctant client, dans *Contemporary issues in occupational therapy: Reasoning and reflection*, 127-142.

Curnillon, B. (2001). Le changement vers l'autonomie : L'Ergothérapie au service du processus de changement. *Ergothérapies*, (4), 5-13.

Deane, K. H., Flaherty, H., Daley, D. J., Pascoe, R., Penhale, B., Clarke, C. E., Storey, S. (2014). Priority setting partnership to identify the top 10 research priorities for the management of Parkinson's disease. *BMJ open*, *4*(12).

Defebvre, L., Vérin, M., Destée, A., & Fumat, C. (2015). *La maladie de Parkinson*. Elsevier Masson.

Detraz, M. C. (2008). Définition de l'ergothérapie, dans *Nouveau guide de pratique en ergothérapie. Entre concepts et réalités,* Solal Marseille, 127-133.

Duncan, G. W., Khoo, T. K., Yarnall, A. J., O'Brien, J. T., Coleman, S. Y., Brooks, D. J., Burn, D. J. (2014). Health- related quality of life in early Parkinson's disease: The impact of nonmotor symptoms. *Movement Disorders*, *29*(2), 195-202.

Faure, H., Martinen, A., Maury, M. (2014, juin). *La Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel, une étape dans l'évaluation en ergothérapie*, 8ème journée d'Ergothérapie de Garches Association pour la recherche et la formation des ergothérapeutes de l'hôpital de Garches (ARFEHGA).

Foster, E. R., Bedekar, M., & Tickle-Degnen, L. (2014). Systematic review of the effectiveness of occupational therapy–related interventions for people with Parkinson's disease. *American Journal of Occupational Therapy*, *68*(1), 39–49.

Fraix, V., Castrioto, A., Moro, E., Krack, P. (2014). Traitement chirurgical de la maladie de Parkinson – EMC Elsevier Masson SAS, Paris, *Neurologie*, 11(4) : 1-14.

Hammell, K. W. (2009). Self-care, productivity, and leisure, or dimensions of occupational experience ? Rethinking occupational "categories". *Canadian Journal of Occupational Therapy*, *76*(2), 107-114.

Hariz, G. M., & Forsgren, L. (2011). Activities of daily living and quality of life in persons with newly diagnosed Parkinson's disease according to subtype of disease, and in comparison to healthy controls. *Acta Neurologica Scandinavica*, *123*(1), 20-27.

Holmes, J. D., Lutz, S., Ravenek, M., Rudman, D. L., & Johnson, A. M. (2013). Enhancing Client-centeredness in Parkinson's Disease Care : Attending to the Psychosocial Implications of Lived Experience. *The Open Journal of Occupational Therapy*, *1*(4), 7.

Haute Autorité de Santé (HAS), Service des maladies chroniques et dispositifs d'accompagnement des malades (2014), *Guide du parcours de soin-Maladie de Parkinson*, récupéré le 23 septembre 2015 du site de la HAS http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide_parcours_de_soins_parkinson.pdf

Izard, M.H. (2006). De la professionnalité à la professionnalisation : contribution de la formation aux méthodes de recherche en Sciences de l'Éducation à l'autonomisation des étudiants en Ergothérapie. Mémoire Master 2, Département Sciences de l'éducation, Université de Provence Aix-Marseille 1.

Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM) (2015), *la Maladie de Parkinson*, récupéré le 21 septembre 2015 du site de l'INSERM http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/maladie-de-parkinson

Jallat-Milledrogues, C. (2012). *Ce cher parkinson,* Edilivre Classique Collection

Jansa, J., Aragon, A., & Lundgren-Nilsson, A. (2011). How People Living with Parkinson's Disease in Four European Countries View Occupational Therapy. *Eur Neurol J*, *3*, 1-7.

Jansa, J., & Aragon, A. (2015). Living with Parkinson's and the Emerging Role of Occupational Therapy. *Parkinson's Disease*, *2015.*

Khoo, T. K., Yarnall, A. J., Duncan, G. W., Coleman, S., O'Brien, J. T., Brooks, D. J., & Burn, D. J. (2013). The spectrum of nonmotor symptoms in early Parkinson disease. *Neurology*, *80*(3), 276-281.

Krystkowiak, P., Tison, F., Bonnet, A, -M. (2006). Échelles et questionnaires d'évaluation de la maladie de Parkinson, *Neurologie*, EMC, 17-035-A-83.

Larivière, N. (2014). Appuyer sa pratique ergothérapique avec les sciences de l'occupation, dans *Expériences en ergothérapie, 27ème série*, Sauramps Médical, 298-303.

Le Roy, J., & Pierrette, M. (2012). *Petit manuel méthodologique du questionnaire de recherche : de la conception à l'analyse*. Paris : Enrick B.

Margot-Cattin, I., Margot-Cattin, P. (2005). Ergothérapie : profession pivot d'un réseau de compétences pour la qualité de vie et le bien-être du "client", dans *Expériences en ergothérapie, 18ème série*, Sauramps Médical, 143-147.

Meyer, S. (2007). *Démarches et raisonnements en ergothérapie*. Haute École de travail social et de la santé.

Meyer, S. (2013). *De l'activité à la participation*. De Boeck.

Michel, H. (2012). La notion de fragilité des personnes âgées : apports, limites et enjeux d'une démarche préventive. *Retraite et société*, *n° 62*(1), 174- 181.

Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, (2014), *Plan Maladies neuro-dégénératives 2014-2019*, récupéré le 02 mai 2016 du site Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des femmes http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_maladies_neuro_degeneratives_def.pdf

Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique, Ministère de la santé et des sports, (2010), *Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute, Annexe I : Activités détaillées*, récupéré le 15 février 2016 du site de l'ANFE http://www.anfe.fr/images/stories/doc/telechargement/TO_arrete_5_juillet_2010.pdf

Moll, S. E., Gewurtz, R. E., Krupa, T. M., Law, M. C., Larivière, N., & Levasseur, M. (2015). "Do-Live-Well" A Canadian framework for promoting occupation, health, and well-being. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, *82*(1), 9-23.

Morel-Bracq, M.-C. (2009). *Modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux*. Groupe de Boeck.

Morrison, T. (2013). Individual and environmental implications of working alliances in occupational therapy. *The British Journal of Occupational Therapy*, *76*(11), 507-514.

Rogers, C. R. (2005). *Le développement de la personne*, Dunod – InterEditions.

Roland, M., & Prevost, M. (2009). Concepts théoriques en prévention : heurs et malheurs. *Revue médicale de Bruxelles*, *30*(4), 458-468.

Schipper, K., Dauwerse, L., Hendrikx, A., Leedekerken, J. W., & Abma, T. A. (2014). Living with Parkinson's disease: Priorities for research suggested by patients. *Parkinsonism & related disorders*, *20*(8), 862-866.

Stepczynski, J. (2014), *Ma vie avec P.*, Genève : Ed. Médecine et Hygiène

Sturkenboom, I. H., Graff, M. J., Hendriks, J. C., Veenhuizen, Y., Munneke, M., Bloem, B. R. (2014). Efficacy of occupational therapy for patients with Parkinson's disease: a randomised controlled trial. *The Lancet Neurology*, *13*(6), 557–566.

Tétreault, S., Guillez, P. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation*. Bruxelles : DeBoeck Solal.

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

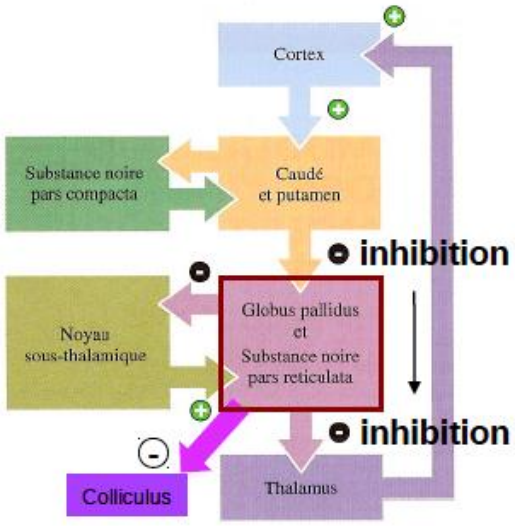
Van der Eijk, M., Nijhuis, F. A., Faber, M. J., & Bloem, B. R. (2013). Moving from physician-centered care towards patient-centered care for Parkinson's disease patients. *Parkinsonism & related disorders*, *19*(11), 923-927.

Vanderheyden, J. E., Bouilliez, D. J., & others. (2010). Chapitre 11. La place de l'ergothérapeute, dans *Prise en charge globale et multidisciplinaire du patient parkinsonien* Paris : De Boeck, 191-202.

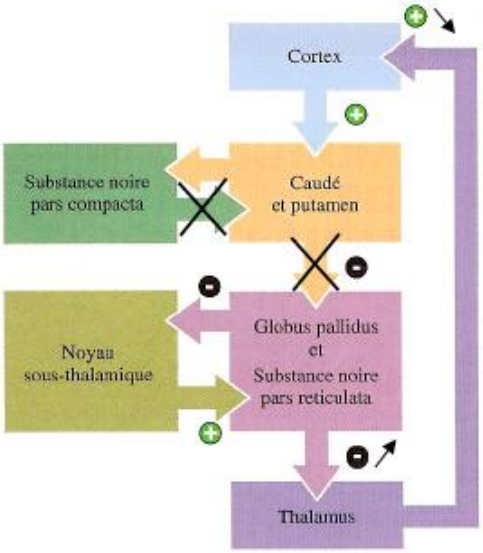
Ziviani, J. (2015). Occupational performance : a case for self-determination. *Australian occupational therapy journal*, *62*(6), 393-400.

Annexes

Annexe I : Organisation fonctionnelle des Noyaux Gris Centraux



Situation normale, le mouvement non souhaité est empêché ou le mouvement volontaire peut être déclenché



Situation dans le cas de la Maladie de Parkinson, atteinte des ganglions de la base = déséquilibre des signaux inhibiteurs.

Perrin, F. (2013), *Structures anatomiques et fonctions organiques, La motricité et le contrôle moteur,* recueil de cours UE 2.1S2, récupéré le 08 janvier 2016 sur le site SPIRAL ISTR Lyon1 http://spiralconnect.univ-lyon1.fr/spiral-files/download?mode=inline&data=5014117

Annexe II : Questionnaire PDQ-39 pour la Maladie de Parkinson

"À cause de la maladie de Parkinson, combien de fois avez-vous vécu l'une des quelconques situations suivantes, au cours du mois précédent ? Veuillez cocher une case pour chaque réponse »

	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours ou totalement incapable
1. Avez-vous eu des difficultés dans la pratique de vos loisirs ?	❐	❐	❐	❐	❐
2. Avez-vous eu des difficultés à vous occuper de votre maison, par exemple : bricolage, ménage, cuisine ?	❐	❐	❐	❐	❐
3. Avez-vous eu des difficultés à porter vos sacs de provisions ?	❐	❐	❐	❐	❐
4. Avez-vous eu des problèmes pour faire 1 km à pied ?	❐	❐	❐	❐	❐
5. Avez-vous eu des problèmes pour faire 100 m à pied ?	❐	❐	❐	❐	❐
6. Avez-vous eu des problèmes à vous déplacer chez vous, aussi aisément que vous l'auriez souhaité ?	❐	❐	❐	❐	❐
7. Avez-vous eu des difficultés à vous déplacer dans les lieux publics ?	❐	❐	❐	❐	❐
8. Avez-vous eu besoin de quelqu'un pour vous accompagner lors de vos sorties ?	❐	❐	❐	❐	❐
9. Avez-vous eu peur ou vous êtes-vous senti(e) inquiet(e) à l'idée de tomber en public ?	❐	❐	❐	❐	❐
10. Avez-vous été confiné(e) chez vous plus que vous ne l'auriez souhaité ?	❐	❐	❐	❐	❐
11. Avez-vous eu des difficultés pour vous laver ?	❐	❐	❐	❐	❐
12. Avez-vous eu des difficultés à vous habiller ?	❐	❐	❐	❐	❐
13. Avez-vous eu des problèmes pour boutonner vos vêtements ou lacer vos chaussures ?	❐	❐	❐	❐	❐
14. Avez-vous eu des problèmes pour écrire lisiblement ?	❐	❐	❐	❐	❐
15. Avez-vous eu des difficultés pour couper la nourriture ?	❐	❐	❐	❐	❐
16. Avez-vous eu des difficultés pour tenir un verre sans le renverser ?	❐	❐	❐	❐	❐
17. Vous êtes vous senti(e) déprimé(e) ?	❐	❐	❐	❐	❐
18. Vous êtes vous senti(e) isolé(e), seul(e) ?	❐	❐	❐	❐	❐
19. Vous êtes vous senti(e) au bord des larmes ou avez-vous pleuré ?	❐	❐	❐	❐	❐
21. Avez-vous ressenti de la colère ou de l'amertume ?	❐	❐	❐	❐	❐
21. Vous êtes vous senti(e) anxieux (se) ?	❐	❐	❐	❐	❐
22. Vous êtes vous senti(e) inquiet(e) pour votre avenir ?	❐	❐	❐	❐	❐
23. Avez-vous ressenti le besoin de dissimuler aux autres votre maladie ?	❐	❐	❐	❐	❐
24. Avez-vous évité des situations où vous deviez manger en public ?	❐	❐	❐	❐	❐

	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	toujours ou incapable
25. Vous êtes vous senti(e) gêné(e) en public à cause de votre maladie de Parkinson ?	❒	❒	❒	❒	❒
26. Vous êtes vous senti(e) inquiet(e) des réactions des autres à votre égard ?	❒	❒	❒	❒	❒
27. Avez-vous eu des problèmes dans vos relations avec vos proches ?	❒	❒	❒	❒	❒
28. Avez-vous eu manqué du soutien, dont vous aviez besoin, de la part de votre époux (se) ou conjoint(e) ?	❒	❒	❒	❒	❒
29. Avez-vous manqué du soutien, dont vous aviez besoin, de la part de votre famille ou de vos amis proches ?	❒	❒	❒	❒	❒
30. Vous êtes-vous endormi(e) dans la journée de façon inattendue ?	❒	❒	❒	❒	❒
31. Avez-vous eu des problèmes de concentration, par exemple en lisant ou en regardant la télévision ?	❒	❒	❒	❒	❒
32. Avez-vous senti que votre mémoire était mauvaise ?	❒	❒	❒	❒	❒
33. Avez-vous fait de mauvais rêves ou eu des hallucinations ?	❒	❒	❒	❒	❒
34. Avez-vous eu des difficultés pour parler ?	❒	❒	❒	❒	❒
35. Vous êtes-vous senti(e) incapable de bien communiquer normalement avec les autres ?	❒	❒	❒	❒	❒
36. Vous êtes-vous senti(e) ignoré(e) par les autres ?	❒	❒	❒	❒	❒
37. Avez-vous eu des crampes ou des spasmes musculaires douloureux ?	❒	❒	❒	❒	❒
38. Avez-vous eu mal ou avez-vous eu des douleurs dans les articulations ou dans le corps ?	❒	❒	❒	❒	❒
39. Avez-vous eu la sensation désagréable de chaud/froid ?	❒	❒	❒	❒	❒

Mobilité : questions 1 à 10

Activités de la vie quotidienne : questions 11 à 16

Bien être affectif : questions 17 à 22

Gêne psychologique : questions 23 à 26

Soutien social : questions 27 à 29

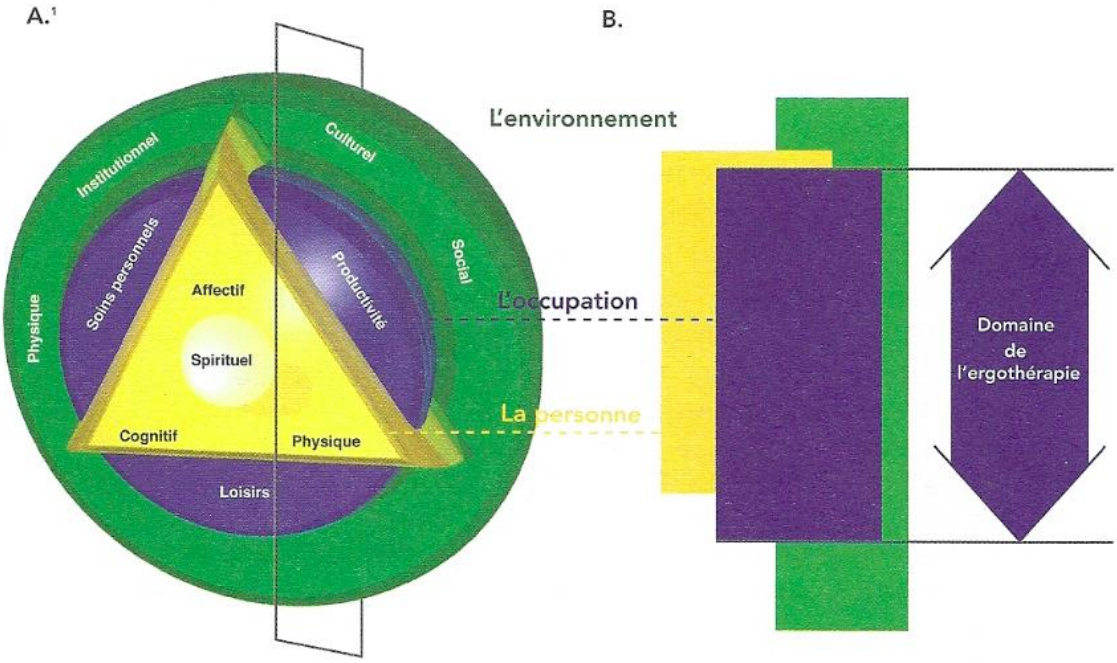
Troubles cognitifs : questions 30 à 33

Communication : questions 34 à 36

Inconfort physique : questions 37 à 39

P. Auquier et coll., 20002

Annexe III : MCRO-P, ACE 1997



A¹ : Désigné sous le nom de MCRO dans *Promouvoir l'occupation* (1997, 2002) et MCRO-P depuis cette édition.
B : Vue de profil

E.A. Townsend, H.J. Polatajko, et J. Craik (2008). Modèle canadien du rendement occupationnel et de participation (MCRO-P), dans *Faciliter l'occupation : l'avancement d'une vision de l'ergothérapie en matière de santé, bien-être et justice à travers l'occupation*, E.A. Townsend, H.J. Polatajko, p.27 Ottawa, ON : Publications ACE.

Annexe IV : Grille MCRO, 2ème édition

LA MESURE CANADIENNE DU RENDEMENT OCCUPATIONNEL

DEUXIÈME ÉDITION

Auteures :

Mary Law, Sue Baptiste, Anne Carswell,
Mary Ann McColl, Helene Polatajko, Nancy Pollock

La mesure canadienne du rendement occupationel (MCRO) est une mesure individualisée conçue à l'intention des ergothérapeutes pour déceler les changements qui se produisent sur une période donnée et tels que perçus par les individus eux-mêmes concernant leurs problèmes de rendement occupationnel.

Publié par CAOT Publications ACE

Nom du client :		
Âge :	Sexe :	ID# :
Répondant (si autre que le client) :		
Date de l'évaluation :	Date prévue de la réévaluation :	Date de réévaluation :

Thérapeute :
Établissement/organisme :
Programme :

ÉTAPE 1 : IDENTIFICATION DES PROBLÈMES DE RENDEMENT OCCUPATIONNEL Pour déterminer les problèmes, les préoccupations et les questions de rendement occupationnel, faites l'entrevue du client par des questions sur ses activités quotidiennes concernant ses soins personnels, sa productivité et ses loisirs. Demander au client de décrire les activités quotidiennes qu'il veut réaliser, celles qu'il doit réaliser ou qu'il devrait réaliser en l'encourageant à penser à une journée type. Demandez ensuite au client lesquelles de ces activités il n'arrive pas à réaliser actuellement à sa propre satisfaction. Consigner ces activités qui posent problème dans les étapes 1A, 1B ou 1C.	ÉTAPE 2 : ÉVALUATION DE L'IMPORTANCE A l'aide des fiches de cotation fournies, demandez au client de coter, sur une échelle de 1 à 10, l'importance qu'il accorde à chaque activité. Inscrivez les cotes dans les cases correspondantes comprises dans les étapes 1A, 1B, ou 1C
ÉTAPE 1A : soins personnels	**IMPORTANCE**
Soins personnels (ex. habillage, bain, Alimentation, hygiène)	☐ ☐ ☐
Mobilité fonctionnelle (ex. transferts à l'intérieur, à l'extérieur)	☐ ☐ ☐
Vie communautaire (ex. transport, emplettes, finances)	☐ ☐ ☐
1B : Productivité	
Travail rémunéré/non rémunéré (ex. trouver ou garder un emploi, bénévolat)	☐ ☐ ☐
Gestion domestique (ex. ménage, lessive, préparation des repas	☐ ☐ ☐
Jeu / travail scolaire (ex. habilité de jeu, devoirs Scolaires)	☐ ☐ ☐

1C : loisirs		IMPORTANCE
Loisirs tranquilles (ex. passe-temps, artisanat, Lecture)	_____	☐
	_____	☐
	_____	☐
Loisirs actifs (ex. sports, sorties, voyages)	_____	☐
	_____	☐
	_____	☐
Socialisation (ex. visites, appels téléphoniques, soirées, correspondance)	_____	☐
	_____	☐
	_____	☐

ÉTAPES 3 & 4 : COTATION – ÉVALUATION INITIALE ET RÉEVALUATION

Confirmez avec le client les 5 problèmes les plus importants et inscrivez-les ci-dessous. A l'aide des fiches de cotation, demandez au client de coter chaque problème en fonction de son rendement et de sa satisfaction, calculez ensuite les scores totaux. Les scores totaux sont calculés en additionnant ensemble les scores de tous les problèmes du rendement ou de la satisfaction, divisés ensuite par le nombre de problèmes. Au moment de la réévaluation, le client cote à nouveau chaque problème en fonction du rendement et de la satisfaction. Calculez les nouveaux scores et changez le score.

Evaluation initiale : PROBLÈMES DE RENDEMENT OCCUPATIONNEL	RENDEMENT 1	SATISFACTION 1	Réévaluation : RENDEMENT 2	SATISFACTION 2
1. _____	☐	☐	☐	☐
2. _____	☐	☐	☐	☐
3. _____	☐	☐	☐	☐
4. _____	☐	☐	☐	☐
5. _____	☐	☐	☐	☐
COTATION :	RENDEMENT SCORE 1	SATISFACTION SCORE 1	RENDEMENT SCORE 2	SATISFACTION SCORE 2
Score Total = Score totaux du rendement ou de la satisfaction / # de problèmes	/ = ☐	/ = ☐	/ = ☐	/ = ☐

CHANGEMENT DANS LE RENDEMENT = Cote de rendement 2 ☐ - Cote de rendement 1 ☐ = ☐

CHANGEMENT DANS LA SATISFACTION = Cote de satisfaction 2 ☐ - Cote de satisfaction 1 ☐ = ☐

NOTES SUPPLÉMENTAIRES ET INFORMATION CONNEXE

Évaluation initiale :

Réévaluation :

Annexe V : Grille d'analyse des ergothérapeutes

Items principaux CONCEPTS	INDICATEURS DIMENSIONS	SOUS INDICATEURS COMPOSANTES	N° de questions
PROFIL DE L'ERGOTHÉRAPEUTE	**Expérience**	En ergothérapie	2
		Auprès des personnes atteintes de la maladie	3
	Mode d'exercice	Type de structure	4
		Ratio temps/personne suivie	5
		Stades et symptômes	6, 7
		Formation sur le Parkinson	8
INTERVENTION PARKINSON ET PREVENTION	**Évaluation**	Bilans et évaluations et si validés	9, 10
		Attentes propres selon expérience de vie	11
		Modèle conceptuel et lequel	12, 13
	Intervention	Durée	14
		Axes de l'intervention	15
	Prévention	Intérêt de l'action précoce	16
		Modalités d'évaluation	17,18
	Implication	Collaboration(s)	19
RELATION D'AIDE THÉRAPEUTIQUE	**Apport de la relation**	Mise en place	20
		Importance au stade précoce	21
		Intérêt et rôle au stade débutant	22
ENGAGEMENT OCCUPATIONNEL	**Définition**	Mots clés	23
	Mesure	Possibilité de le mesurer	24, 25
	Facteurs de dépendance de l'engagement	Éléments pris en compte pour favoriser l'engagement occupationnel	26
	Possibilités et lien à l'adaptation au changement	Existence d'un lien entre engagement et adaptation au changement	27
MCRO-P	**Autoévaluation**	Pratique de l'autoévaluation et Sphères occupationnelles investiguées *Soins personnels *Productivité *Loisirs	28, 29
	MCRO	Considération du rendement et la satisfaction	30, 31
		Intérêt sur l'engagement, l'adaptation au changement, la pratique de l'ergothérapeute	32
		Limites de l'autoévaluation	33
		Connaissance et utilisation	34, 35

Annexe VI : Grille d'entretien des participants au Focus group

Items principaux	INDICATEURS	SOUS INDICATEURS	Exemples de questions ouvertes
ACTIVITÉS DE LA VIE QUOTIDIENNE	**Sphères occupationnelles** **Soins personnels** **Productivité** **Loisirs → profil occupationnel** **Rendement**	Organisation générale, nature des difficultés, habiletés Moyens de compensation déjà mis en place	En pensant à une journée type, pourriez-vous m'expliquer comment vous organisez/avez réorganisé vos journées au niveau des activités de la vie quotidienne ? Quelles sont les activités que vous faites différemment ?
	Satisfaction	Satisfaction quant à la situation	
INTERVENTION et PRECOCITÉ	**Évaluations** **Implication/ collaboration**	Implication dans le soin, attentes, subjectivité et expérience propres prises en compte, ciblage des besoins	Concernant les suivis rééducatifs (kinésithérapie, orthophonie, ergothérapie), comment le professionnel vous a-t-il demandé votre avis et vos projets ? Qu'aurait-il pu vous proposer ? Sur quels aspects de votre maladie pensez-vous devoir être plus accompagné ?
	Intervention	Rôle de l'ergothérapeute pour accompagner la personne, son apport	
	Prévention et précocité	Intérêt de l'intervention précoce et limites	Quel est l'intérêt à intervenir plus tôt ? Comment auriez-vous perçu un accompagnement plus précoce ?
RELATION THÉRAPEUTIQUE	**Influence de la relation sur l'engagement**	Impact de la relation soignant-soigné sur le soin Facteurs influençant cette relation	Comment la relation entre soignant et soigné peut-elle influencer une thérapie ?
ENGAGEMENT OCCUPATIONNEL	**Types d'occupation**	Activités « motivantes »	En quoi une activité proposée par l'ergothérapeute peut-elle vous motiver, notamment pour les changements évolutifs de votre maladie ?
	Rôle de l'occupation sur l'engagement	Rôle de l'activité motivante sur l'implication	
MCRO-P	**Rôle de l'autoévaluation sur l'engagement**	Opinion sur l'autoévaluation, Ce que permet une autoévaluation pour la motivation et l'adaptation au changement, et ses limites	Comment le fait de s'auto évaluer peut-il changer l' accompagnement auprès de personnes atteintes de la Maladie de Parkinson ?

Annexe VII : Questionnaire ergothérapeutes

Bonjour,

Je suis étudiante en 3ème année d'Ergothérapie à Lyon et je réalise actuellement une enquête pour mon mémoire. J'ai créé un questionnaire d'investigation en ligne adressé à tous les ergothérapeutes travaillant auprès de personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

Cette recherche est axée sur l'intérêt d'une intervention précoce en ergothérapie, et les outils à utiliser en faveur d'une adaptation au changement notamment dans les stades débutants ou transitionnels avec la phase d'état.

Ce questionnaire vous prendra environ 15 minutes, les réponses sont totalement anonymes.

Votre expérience et vos réponses me permettront ainsi d'enrichir ma réflexion et je l'espère, de faire avancer nos pratiques. Je vous remercie par avance de l'attention que vous y consacrerez.

1. Acceptez vous de répondre à ce questionnaire? *

En répondant "Oui", vous consentez à ce que j'utilise vos réponses (anonymes) à des fins de recherche dans le cadre de mon mémoire

- ◯ **Oui**
- ◯ **Non**

LE PROFIL DE L'ERGOTHÉRAPEUTE

2. En quelle année avez vous obtenu votre diplôme d'état en ergothérapie?

3. Depuis quand intervenez vous auprès des personnes atteintes de la maladie de Parkinson?

- ◯ **Moins de 2 ans**
- ◯ **De 2 à 5 ans**
- ◯ **De 5 à 10 ans**
- ◯ **Plus de 10 ans**

4. Dans quel type de structure rencontrez vous les personnes atteintes de la maladie de Parkinson? *

- ◯ **Court séjour**
- ◯ **Moyen séjour SSR**
- ◯ **Long séjour USLD**
- ◯ **EHPAD**
- ◯ **Accueil de jour**
- ◯ **Équipe mobile gériatrie**
- ◯ **Libéral**
- ◯ **CLIC ou SSIAD**
- ◯ **Autre**

5. Combien de personnes atteintes de la maladie de Parkinson accompagnez vous par mois?

- ◯ **Moins de 4**
- ◯ **De 4 à 8**
- ◯ **Plus de 8**

6. Concernant les atteintes des personnes que vous accompagnez, quels sont les stades les plus courants dans votre pratique?
Plusieurs réponses possibles

- ☐ **Stade initial, "lune de miel" (I/II)**
- ☐ **Stade des fluctuations, "ON-OFF" (III/IV)**
- ☐ **Stade du déclin psychomoteur (V)**

7. Quels symptômes prédominants constatez vous chez les personnes que vous accompagnez? *
Plusieurs réponses possibles

- ☐ **Troubles cognitifs**
- ☐ **Akinésie**
- ☐ **Rigidité**
- ☐ **Tremblements**
- ☐ **Troubles dysautonomiques (système nerveux végétatif)**
- ☐ **États dépressifs**
- ☐ **Troubles comportementaux**
- ☐ **Rupture sociale**
- ☐ **Troubles de l'écriture**
- ☐ **Autre** [ ]

8. Selon votre formation et expérience auprès des personnes atteintes de la maladie de Parkinson :

	Oui	Non
Vous pensez être assez bien formé pour accompagner les personnes atteintes de la Maladie de Parkinson	○	○
Vous avez suivi une formation complémentaire sur l'accompagnement en ergothérapie des personnes atteintes de la Maladie de Parkinson	○	○
Vous souhaiteriez suivre une telle formation spécifique	○	○

MODALITÉS D'INTERVENTION ET PRÉVENTION

9. Quelles sont les évaluations initiales que vous menez auprès des personnes atteintes de la maladie de Parkinson?
Plusieurs réponses possibles

- ☐ **Bilan fonctionnel et mise en situation**
- ☐ **Bilan validé**
- ☐ **Bilan "maison"**
- ☐ **Visite à domicile**
- ☐ **Échelle de qualité de vie**
- ☐ **Bilan cognitif**
- ☐ **Autre** [ ]

10. Si vous utilisez un bilan validé, lequel? *

[ ]

11. Comment évaluez vous les attentes spécifiques de la personne lors de l'intervention? *

[ ]

12. Utilisez vous un modèle conceptuel particulier lors de vos interventions?

- ○ **Oui**
- ○ **Non**

13. Si oui, lequel? *

[ ]

14. Sur quelle durée accompagnez vous ces personnes?

- ◯ **Au long cours toute l'année**
- ◯ **Pendant un programme institutionnel ou stage de plusieurs semaines**
- ◯ **Ponctuellement pour une demande précise**

15. Sur quoi axez vous vos interventions suite aux évaluations? *
Plusieurs réponses possibles

- ☐ **Dextérité et/ou coordination**
- ☐ **Conduite**
- ☐ **Écriture**
- ☐ **Aides techniques**
- ☐ **Poste de travail**
- ☐ **Force musculaire**
- ☐ **Gestion de la fatigue**
- ☐ **Sport et loisirs**
- ☐ **Toilette et/ou habillage**
- ☐ **Repas**
- ☐ **Autre** [ ]

16. À quoi peut servir une intervention en ergothérapie aux stades précoces ("lune de miel", stades I et II)? *

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
Pour prévenir les futures complications et séquelles	◯	◯	◯	◯
Pour considérer et intervenir sur des troubles non moteurs	◯	◯	◯	◯
Pour proposer une réorganisation de la vie quotidienne	◯	◯	◯	◯
Pour répondre aux questions de la personne et expliquer	◯	◯	◯	◯
Pour limiter le repli social	◯	◯	◯	◯
Il n'y a pas de réel intérêt à intervenir avant la phase des fluctuations	◯	◯	◯	◯

17. Pouvez vous évaluer les besoins et attentes d'une personne dont les troubles moteurs sont atténués par le traitement?

- ◯ **Oui**
- ◯ **Non**
- ◯ **Ne sait pas**

18. Si oui, comment? *

[ ]

19. Avec qui collaborez vous lors de l'accompagnement d'une personne atteinte de la maladie de Parkinson?
Plusieurs réponses possibles

- ☐ **Les autres rééducateurs**
- ☐ **Le(s) aidant(s) de la personne**
- ☐ **La personne atteinte de la maladie**
- ☐ **Le psychologue**
- ☐ **Le personnel soignant**
- ☐ **Le médecin**
- ☐ **Autre** [ ]

LA RELATION D'AIDE THÉRAPEUTIQUE

20. Que faites vous pour instaurer une relation thérapeutique avec la personne atteinte de la maladie de Parkinson? *

21. Quelle est pour vous l'importance de cette relation au stade débutant par rapport à un stade plus avancé?

- ◯ **Elle est plus importante au stade débutant (I/II)**
- ◯ **Elle est plus importante au stade avancé (III/IV)**
- ◯ **Elle a autant d'importance quelque soit le stade**
- ◯ **Sans opinion**

22. Quel est l'influence de la relation thérapeutique sur l'accompagnement lors des stades débutants de la maladie? *

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
Créer un lien asymétrique entre le thérapeute et la personne	◯	◯	◯	◯
Favoriser l'adaptation au changement de la personne	◯	◯	◯	◯
Permettre à la personne de prendre conscience des changements	◯	◯	◯	◯
Aider au traitement des émotions de la personne	◯	◯	◯	◯
Favoriser l'autonomisation de la personne et rendre acteur	◯	◯	◯	◯
Maintenir la motivation de la personne dans l'activité	◯	◯	◯	◯

L'ENGAGEMENT OCCUPATIONNEL

23. En considérant le terme "occupation" comme un ensemble d'activités avec une valeur personnelle et socio-culturelle, comment définissez vous l'engagement occupationnel?
Plusieurs réponses possibles

- ☐ **Une notion multidimensionnelle liée aux facteurs personnels et environnementaux**
- ☐ **La volonté d'avoir et de maintenir un rôle dans une activité**
- ☐ **Un élan pour agir en vue d'une dynamique de changement**
- ☐ **Un terme canadien compliqué mal traduit**
- ☐ **Le sentiment de choisir par conviction ses activités**
- ☐ **Autre** [ ]

24. Pouvez vous mesurer cet engagement?

- ○ **Oui**
- ○ **Non**
- ○ **Ne sait pas**

25. Si oui, comment? *

[ ]

26. Quels éléments considérez vous pour favoriser l'engagement de la personne atteinte de la maladie de Parkinson lors d'une intervention?

	Toujours	Souvent	Parfois	Jamais
Le sens donné à l'activité par la personne	○	○	○	○
La relation entre la personne et le soignant	○	○	○	○
Les habiletés cognitives, sociales et physiques	○	○	○	○
Le contrôle laissé à la personne lors de l'intervention	○	○	○	○
La fréquence d'intervention proposée	○	○	○	○

27. Que permet l'engagement dans des activités qui font sens à la personne, dans les premiers stades de la maladie de Parkinson? *

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
Il permet à la personne de faire face lors de la phase "lune de miel"	○	○	○	○
Il permet l'autonomisation de la personne	○	○	○	○
Il permet l'indépendance fonctionnelle de la personne	○	○	○	○
Il permet de maintenir le bien être de la personne	○	○	○	○
Il permet de s'adapter au changement plus facilement	○	○	○	○

LA MCRO COMME AUTO-ÉVALUATION

28. Dans votre pratique, laissez vous la personne atteinte de la maladie de Parkinson s'auto-évaluer?

- ◯ **Oui**
- ◯ **Non**

29. Si oui, sur quelles sphères ou domaines? *

30. Dans vos évaluations auprès des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, prenez vous en compte ou considérez vous important :

	Toujours	Souvent	Parfois	Jamais
La participation dans l'activité qui fait sens pour la personne	◯	◯	◯	◯
Les dimensions de la personne liées à l'affect et la cognition	◯	◯	◯	◯
Les dimensions de l'activité qui fait sens pour la personne	◯	◯	◯	◯
Les possibilités d'auto-évaluation accordées à la personne	◯	◯	◯	◯
L'avis de la personne sur la manière dont elle exécute l'activité	◯	◯	◯	◯

31. Pour évaluer la satisfaction de la personne atteinte de la maladie de Parkinson dans les activités qui font sens pour elle, que considérez vous ?

	Toujours	Souvent	Parfois	Jamais
L'importance accordée à chaque activité par la personne	◯	◯	◯	◯
Le propre avis de la personne sur la réalisation de ses activités	◯	◯	◯	◯
Les buts prioritaires de la personne	◯	◯	◯	◯
Les objectifs d'intervention prioritaires en ergothérapie	◯	◯	◯	◯
La différence de satisfaction lors d'une réévaluation des objectifs	◯	◯	◯	◯

32. Concernant une auto-évaluation à proposer aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson, selon vous : *

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
Elle favorise l'engagement de la personne lors des premiers stades	○	○	○	○
Elle axe l'intervention du fonctionnel à l'analytique	○	○	○	○
Elle valorise la personne en mettant en avant ses forces	○	○	○	○
Elle montre en priorité les difficultés de la personne dans ses activités	○	○	○	○
Elle favorise l'adaptation au changement entre la phase "lune de miel" et celles des fluctuations	○	○	○	○
Elle permet une réévaluation fiable et valide	○	○	○	○
Elle laisse la personne maîtriser son projet de soin	○	○	○	○

33. Quelles peuvent être les limites d'une auto-évaluation? *

34. Connaissez vous la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel? *

○ **Oui**

○ **Non**

35. Si oui, l'utilisez vous? *

○ **Oui, très souvent voire toujours**

○ **Non, jamais**

○ **Parfois, selon les personnes**

36. C'est bientôt la fin...Avez vous de remarques ou précisions à apporter?

Merci beaucoup d'avoir répondu à ce questionnaire.

Si vous êtes intéressés par l'avancée de mon mémoire, n'hésitez pas à me contacter, (mailto:duperrier.florence@orange.fr), je vous transmettrai mes conclusions.

De même, vous pouvez me signaler votre souhait de vous retirer de l'étude.

Bonne journée!

Annexe VIII : Réponses quantitatives du questionnaire

#	Question	nb	nb (%)
3	**Depuis quand intervenez vous auprès des personnes atteintes de la maladie de Parkinson?**	**34**	**100%**
	Moins de 2 ans	9	26.47%
	De 2 à 5 ans	11	32.35%
	De 5 à 10 ans	6	17.65%
	Plus de 10 ans	8	23.53%

#	Question	nb	nb (%)
4	**Dans quel type de structure rencontrez vous les personnes atteintes de la maladie de Parkinson?**	**34**	**100%**
	Court séjour	2	5.88%
	Moyen séjour SSR	20	58.82%
	Long séjour USLD	0	0%
	EHPAD	4	11.76%
	Accueil de jour	1	2.94%
	Équipe mobile gériatrie	0	0%
	Libéral	0	0%
	CLIC ou SSIAD	0	0%
	Autre	7	20.59%

#	Question	nb	nb (%)
5	**Combien de personnes atteintes de la maladie de Parkinson accompagnez vous par mois?**	**33**	**100%**
	Moins de 4	19	57.58%
	De 4 à 8	10	30.3%
	Plus de 8	4	12.12%

#	Question	nb	nb (%)
6	**Concernant les atteintes des personnes que vous accompagnez, quels sont les stades les plus courants dans votre pratique?**	**34**	**100%**
	Stade initial, "lune de miel" (I/II)	14	41.18%
	Stade des fluctuations, "ON-OFF" (III/IV)	27	79.41%
	Stade du déclin psychomoteur (V)	28	82.35%

#	Question	nb	nb (%)
7	**Quels symptômes prédominants constatez vous chez les personnes que vous accompagnez?**	**34**	**100%**
	Troubles cognitifs	28	82.35%

	Akinésie	29	85.29%
	Rigidité	28	82.35%
	Tremblements	20	58.82%
	Troubles dysautonomiques (système nerveux végétatif)	4	11.76%
	États dépressifs	16	47.06%
	Troubles comportementaux	6	17.65%
	Rupture sociale	7	20.59%
	Troubles de l'écriture	19	55.88%
	Autre	1	2.94%

		Oui		Non	
#	Question	nb	nb (%)	nb	nb (%)
8	**Selon votre formation et expérience auprès des personnes atteintes de la maladie de Parkinson :**	**51**	**52.58%**	**46**	**47.42%**
	Vous pensez être assez bien formé pour accompagner les personnes atteintes de la maladie de Parkinson	22	66.67%	11	33.33%
	Vous avez suivi une formation complémentaire sur l'accompagnement en ergothérapie des personnes atteintes de la maladie de Parkinson	5	15.15%	28	84.85%
	Vous souhaiteriez suivre une telle formation spécifique	24	77.42%	7	22.58%

#	Question	nb	nb (%)
9	**Quelles sont les évaluations initiales que vous menez auprès des personnes atteintes de la maladie de Parkinson?**	**34**	**100%**
	Bilan fonctionnel et mise en situation	33	97.06%
	Bilan validé	12	35.29%
	Bilan "maison"	18	52.94%
	Visite à domicile	17	50%
	Échelle de qualité de vie	9	26.47%
	Bilan cognitif	21	61.76%
	Autre	3	8.82%

#	Question	nb	nb (%)
12	**Utilisez vous un modèle conceptuel particulier lors de vos interventions?**	**34**	**100%**
	Oui	4	11.76%
	Non	30	88.24%

#	Question	nb	nb (%)
14	**Sur quelle durée accompagnez vous ces personnes?**	**34**	**100%**
	Au long cours toute l'année	6	17.65%
	Pendant un programme institutionnel ou stage de plusieurs semaines	21	61.76%
	Ponctuellement pour une demande précise	7	20.59%

#	Question	nb	nb (%)
15	**Sur quoi axez vous vos interventions suite aux évaluations?**	**34**	**100%**
	Dextérité et/ou coordination	28	82.35%
	Conduite	5	14.71%
	Écriture	19	55.88%
	Aides techniques	26	76.47%
	Poste de travail	1	2.94%
	Force musculaire	5	14.71%
	Gestion de la fatigue	18	52.94%
	Sport et loisirs	7	20.59%
	Toilette et/ou habillage	26	76.47%
	Repas	24	70.59%
	Autre	13	38.24%

		Tout à fait d'accord		Plutôt d'accord		Plutôt pas d'accord		Pas du tout d'accord	
#	Question	nb	nb (%)	nb	nb (%)	nb	nb (%)	nb	nb (%)
16	**À quoi peut servir une intervention en ergothérapie aux stades précoces ("lune de miel", stades I et II)?**	**82**	**40.2%**	**66**	**32.35%**	**32**	**15.69%**	**24**	**11.76%**
	Pour prévenir les futures complications et séquelles	16	47.06%	13	38.24%	5	14.71%	0	0%
	Pour considérer et intervenir sur des troubles non moteurs	12	35.29%	17	50%	5	14.71%	0	0%
	Pour proposer une réorganisation de la vie quotidienne	11	32.35%	14	41.18%	8	23.53%	1	2.94%
	Pour répondre aux questions de la personne et expliquer	28	82.35%	4	11.76%	2	5.88%	0	0%
	Pour limiter le repli social	14	41.18%	16	47.06%	4	11.76%	0	0%
	Il n'y a pas de réel intérêt à intervenir avant la phase des fluctuations	1	2.94%	2	5.88%	8	23.53%	23	67.65%

#	Question	nb	nb (%)
17	**Pouvez vous évaluer les besoins et attentes d'une personne dont les troubles moteurs sont atténués par le traitement?**	**34**	**100%**
	Oui	21	61.76%
	Non	3	8.82%
	Ne sait pas	10	29.41%

#	Question	nb	nb (%)
19	**Avec qui collaborez vous lors de l'accompagnement d'une personne atteinte de la maladie de Parkinson?**	**34**	**100%**
	Les autres rééducateurs	33	97.06%
	Le(s) aidant(s) de la personne	31	91.18%

#	Question	nb	nb (%)
	La personne atteinte de la maladie	31	91.18%
	Le psychologue	23	67.65%
	Le personnel soignant	28	82.35%
	Le médecin	30	88.24%
	Autre	8	23.53%

#	Question	nb	nb (%)
21	**Quelle est pour vous l'importance de cette relation au stade débutant par rapport à un stade plus avancé?**	**33**	**100%**
	Elle est plus importante au stade débutant (I/II)	0	0%
	Elle est plus importante au stade avancé (III/IV)	1	3.03%
	Elle a autant d'importance quelque soit le stade	31	93.94%
	Sans opinion	1	3.03%

		Tout à fait d'accord		Plutôt d'accord		Plutôt pas d'accord		Pas du tout d'accord	
#	Question	nb	nb (%)	nb	nb (%)	nb	nb (%)	nb	nb (%)
22	**Quel est l'influence de la relation thérapeutique sur l'accompagnement lors des stades débutants de la maladie?**	**74**	**36.27%**	**92**	**45.1%**	**27**	**13.24%**	**11**	**5.39%**
	Créer un lien asymétrique entre le thérapeute et la personne	2	5.88%	6	17.65%	15	44.12%	11	32.35%
	Favoriser l'adaptation au changement de la personne	7	20.59%	24	70.59%	3	8.82%	0	0%
	Permettre à la personne de prendre conscience des changements	12	35.29%	22	64.71%	0	0%	0	0%
	Aider au traitement des émotions de la personne	6	17.65%	19	55.88%	9	26.47%	0	0%
	Favoriser l'autonomisation de la personne et rendre acteur	22	64.71%	12	35.29%	0	0%	0	0%
	Maintenir la motivation de la personne dans l'activité	25	73.53%	9	26.47%	0	0%	0	0%

#	Question	nb	nb (%)
23	**En considérant le terme "occupation" comme un ensemble d'activités ayant une valeur personnelle et socio-culturelle, comment définissez vous l'engagement occupationnel?**	**34**	**100%**
	Une notion multidimensionnelle liée aux facteurs personnels et environnementaux	20	58.82%
	La volonté d'avoir et de maintenir un rôle dans une activité	25	73.53%
	Un élan pour agir en vue d'une dynamique de changement	6	17.65%
	Un terme canadien compliqué mal traduit	2	5.88%
	Le sentiment de choisir par conviction ses activités	14	41.18%
	Autre	0	0%

#	Question	nb	nb (%)
24	**Pouvez vous mesurer cet engagement?**	**34**	**100%**
	Oui	9	26.47%
	Non	9	26.47%
	Ne sait pas	16	47.06%

		Toujours		Souvent		Parfois		Jamais	
#	Question	nb	nb (%)	nb	nb (%)	nb	nb (%)	nb	nb (%)
26	**Quels éléments considérez vous pour favoriser l'engagement de la personne atteinte de la maladie de Parkinson lors d'une intervention?**	**70**	**41.67%**	**72**	**42.86%**	**22**	**13.1%**	**4**	**2.38%**
	Le sens donné à l'activité par la personne	24	70.59%	9	26.47%	1	2.94%	0	0%
	La relation entre la personne et le soignant	15	44.12%	14	41.18%	5	14.71%	0	0%
	Les habiletés cognitives, sociales et physiques	18	52.94%	13	38.24%	3	8.82%	0	0%
	Le contrôle laissé à la personne lors de l'intervention	11	33.33%	15	45.45%	6	18.18%	1	3.03%
	La fréquence d'intervention proposée	2	6.06%	21	63.64%	7	21.21%	3	9.09%

		Tout à fait d'accord		Plutôt d'accord		Plutôt pas d'accord		Pas du tout d'accord	
#	Question	nb	nb (%)	nb	nb (%)	nb	nb (%)	nb	nb (%)
27	**Que permet l'engagement dans des activités qui font sens à la personne, dans les premiers stades de la maladie de Parkinson?**	**58**	**34.12%**	**94**	**55.29%**	**17**	**10%**	**1**	**0.59%**
	Il permet à la personne de faire face lors de la phase "lune de miel"	7	20.59%	23	67.65%	3	8.82%	1	2.94%
	Il permet l'autonomisation de la personne	11	32.35%	20	58.82%	3	8.82%	0	0%
	Il permet l'indépendance fonctionnelle de la personne	9	26.47%	21	61.76%	4	11.76%	0	0%
	Il permet de maintenir le bien être de la personne	17	50%	16	47.06%	1	2.94%	0	0%
	Il permet de s'adapter au changement plus facilement	14	41.18%	14	41.18%	6	17.65%	0	0%

#	Question	nb	nb (%)
28	**Dans votre pratique, laissez vous la personne atteinte de la maladie de Parkinson s'auto-évaluer?**	**34**	**100%**
	Oui	21	61.76%
	Non	13	38.24%

#	Question	Toujours		Souvent		Parfois		Jamais	
		nb	nb (%)	nb	nb (%)	nb	nb (%)	nb	nb (%)
30	**Dans vos évaluations auprès des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, prenez vous en compte ou considérez vous important :**	**84**	**49.41%**	**60**	**35.29%**	**20**	**11.76%**	**6**	**3.53%**
	La participation dans l'activité qui fait sens pour la personne	23	67.65%	11	32.35%	0	0%	0	0%
	Les dimensions de la personne liées à l'affect et la cognition	18	52.94%	13	38.24%	3	8.82%	0	0%
	Les dimensions de l'activité qui fait sens pour la personne	16	47.06%	16	47.06%	2	5.88%	0	0%
	Les possibilités d'auto-évaluation accordées à la personne	7	20.59%	10	29.41%	11	32.35%	6	17.65%
	L'avis de la personne sur la manière dont elle exécute l'activité	20	58.82%	10	29.41%	4	11.76%	0	0%

#	Question	Toujours		Souvent		Parfois		Jamais	
		nb	nb (%)	nb	nb (%)	nb	nb (%)	nb	nb (%)
31	**Pour évaluer la satisfaction de la personne atteinte de la maladie de Parkinson dans les activités qui font sens pour elle, que considérez vous ?**	**80**	**48.48%**	**70**	**42.42%**	**10**	**6.06%**	**5**	**3.03%**
	L'importance accordée à chaque activité par la personne	15	45.45%	16	48.48%	1	3.03%	1	3.03%
	Le propre avis de la personne sur la réalisation de ses activités	20	60.61%	12	36.36%	1	3.03%	0	0%
	Les buts prioritaires de la personne	20	60.61%	12	36.36%	1	3.03%	0	0%
	Les objectifs d'intervention prioritaires en ergothérapie	14	42.42%	16	48.48%	2	6.06%	1	3.03%
	La différence de satisfaction lors d'une réévaluation des objectifs	11	33.33%	14	42.42%	5	15.15%	3	9.09%

#	Question	Tout à fait d'accord		Plutôt d'accord		Plutôt pas d'accord		Pas du tout d'accord	
		nb	nb (%)	nb	nb (%)	nb	nb (%)	nb	nb (%)
32	**Concernant une auto-évaluation à proposer aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson, selon vous :**	**47**	**19.75%**	**131**	**55.04%**	**54**	**22.69%**	**6**	**2.52%**
	Elle favorise l'engagement de la personne lors des premiers stades	10	29.41%	21	61.76%	3	8.82%	0	0%
	Elle axe l'intervention du fonctionnel à l'analytique	2	5.88%	20	58.82%	10	29.41%	2	5.88%
	Elle valorise la personne en mettant en avant ses forces	8	23.53%	18	52.94%	8	23.53%	0	0%
	Elle montre en priorité les difficultés	8	23.53%	18	52.94%	7	20.59%	1	2.94%

		Tout à fait d'accord		Plutôt d'accord		Plutôt pas d'accord		Pas du tout d'accord	
#	Question	nb	nb (%)	nb	nb (%)	nb	nb (%)	nb	nb (%)
	de la personne dans ses activités								
	Elle favorise l'adaptation au changement entre la phase "lune de miel" et celles des fluctuations	3	8.82%	20	58.82%	10	29.41%	1	2.94%
	Elle permet une réévaluation fiable et valide	5	14.71%	16	47.06%	12	35.29%	1	2.94%
	Elle laisse la personne maîtriser son projet de soin	11	32.35%	18	52.94%	4	11.76%	1	2.94%

#	Question	nb	nb (%)
34	**Connaissez vous la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel?**	**34**	**100%**
	Oui	26	76.47%
	Non	8	23.53%

#	Question	nb	nb (%)
35	**Si oui, l'utilisez vous?**	**26**	**100%**
	Oui, très souvent voire toujours	1	3.85%
	Non, jamais	15	57.69%
	Parfois, selon les personnes	10	38.46%

Annexe IX : Synthèse des questions ouvertes et « autre »

ERGOTHÉRAPEUTE	QUESTION OUVERTE ET « AUTRE »
THÈME « PROFIL DE L'ERGOTHÉRAPEUTE »	
2- En quelle année avez-vous obtenu votre diplôme d'état en ergothérapie?	
E1	2009
E2	2012
E3	2009
E4	2002
E5	1986
E6	2008
E7	2008
E8	2009
E9	2014
E10	2001
E11	2007
E12	-
E13	-
E14	2007

E15	1994
E16	2013
E17	2010
E18	-
E19	2014
E20	2008
E21	1993
E22	2011
E23	2003
E24	2007
E25	1992
E26	2013
E27	1980
E28	2010
E29	2001
E30	2009
E31	2008
E32	1991
E33	2014

E34	2013
4- Dans quel type de structure rencontrez-vous les personnes atteintes de la maladie de Parkinson? Si « Autre »	
E1	clinique de rééducation CTR
E2	hospitalisation à domicile ou service de MPR
E4	EHPAD ET SSR
E15	ESA
E23	SAMSAH
E30	unité spécialisée avec accueil type EHPAD et accueil temporaire
E33	CRF
7- Quels symptômes prédominants constatez-vous chez les personnes que vous accompagnez ? Si « Autre »	
E32	Troubles neuro-orthopédiques (scoliose rachidienne)
THÈME « MODALITÉS D'INTERVENTION ET PRÉCOCITÉ »	
9- Quelles sont les évaluations initiales que vous menez auprès des personnes? Si « Autre »	
E26	Nous possédons l'UPDRS mais ce bilan étant trop long nous ne le faisons pas passer
E28	tout dépend de la personne et de ses plaintes initiales !
E29	Test d'écriture
10- Si vous utilisez un bilan validé, lequel?	
E5	BILANS: EQUILIBRE BERG. RETROPULSION. MONOFILAMENTS. UPDRS.TINETTI. TMM. MIF

E8	MIF et BME
E13	Box and block, grooved pegbord test, nine hole
E17	MIF MMS UPDRS BFE
E18	Box and bloc test, Perdue Pegboard, MMSE, Pecpa 2R
E19	MMS, Get up and Go
E20	JAMAR, MINNESOTA, MMP
E23	UPDRS
E25	test des 9 chevilles
E27	Échelle Columbia
E28	bilans fonctionnels non spécifiques à la maladie de pks comme le purdue pegboard, le box and block's test
E34	Tinetti, Get Up and Go, MMSE
11- Comment évaluez-vous les attentes spécifiques de la personne lors de l'intervention?	
E1	en entretien lors de l'anamnèse d'entrée et la négociation des objectifs
E2	Par un entretien, par des questionnements et discussions tout au long de la prise en charge, par l'établissement d'une relation de confiance
E3	en demandant au patient ses attentes
E4	par interrogatoire
E5	MISES EN SITUATION
E6	En fonction du projet de vie de la personne
E7	je lui pose la question sur ses objectifs et attentes

E8	moyen : entretien patient et famille
E9	évaluations en situation-tests (transferts, AVQ) ou évaluation écologique à domicile
E10	L'évaluation se fait par l'entretien du patient, l'échange fait avec lui et au cours des différentes situations proposées. Ce qui permet d'ajuster avec le patient les objectifs
E11	questionnaire "maison"
E12	par des observations en activité et une discussion avec la personne
E13	nous n'évaluons pas spécifiquement les attentes de la personne. on en discute entre thérapeute et patient
E14	actes de la vie quotidienne
E15	Par un 1er entretien où j'explique ce que ma prise en charge pourrait apporté au patient, par la relation thérapeutique et de confiance que j'élabore tout au long de ma prise en charge
E16	DIAGNOSTIC EDUCATIF/ PROJET THERAPEUTIQUE
E17	En fonction du projet de vie de la personne
E18	Dans un premier temps en leur demandant, puis après avoir effectué des bilans, on voit si les attentes sont en adéquation avec les capacités réelles de la personne
E19	en le questionnant et en observant son quotidien
E20	questionnaire
E21	lors d'entretien avec le résident et suite à la discussion avec la psy qui a rencontré la personne et sa famille
E22	entretien patient + famille
E23	entretien et suivi quotidien
E24	entretien
E25	par questionnement et analyse des réponses à l'échelle qualité de vie proposée par le médecin lors de la visite de pré-admission

E26	En utilisant le MCRO
E27	en leur demandant leur projet lors du bilan d'entrée
E28	interrogatoire de la personne, ses proches, les collègues, puis le plus souvent mises en situation
E29	Les patients cherchent à gagner en qualité de vie
E30	Entretien individuel et lecture de l'entretien d'entrée fait par le neurologue
E31	Par questionnaire
E32	échelle d'auto-évaluation et de qualité de vie (écriture, vie quotidienne…)
E33	En lui demandant lors de l'entretien d'entrée
E34	Je lui présente les tenants et aboutissants de l'intervention, pour obtenir son accord, et je lui demande concrètement, au quotidien, là où elle pense avoir des difficultés. La relation thérapeutique doit auparavant être installée, on n'arrive pas "comme une fleur" pour faire une évaluation et statuer sur ce qu'il faudrait pour la personne
13- Si oui, lequel?	
E8	MCRO
E20	Systémique
E26	Modèle du Rendement Occupationnel
E33	CIF (PPH)
15- Sur quoi axez-vous vos interventions suite aux évaluations ? Si « Autre »	
E1	transferts et déplacements
E2	équilibre et déplacements
E10	Transferts, gestion troubles comportementaux

E18	En fonction du stade, La prise en charge est axées sur des mises en situation écologiques de la vie quotidienne (Aide à la préparation des repas, faire les courses, participation aux tâches ménagères, bricolage, etc...)
E19	exercices moteurs pour décontracter, exercices cognitifs, aménagement du domicile
E20	Endurance, équilibre
E24	transferts
E25	équilibre, amplitudes membres sup. et posture
E26	Interventions en fonction des situations problèmes exprimées lors de la MCRO
E28	aussi déplacements debout et FR (ce n'est pas uniquement le rôle du kiné), et toute activité signifiante
E29	Posture et équilibre (Tai Chi)
E31	Bi-manuel symétrique et asymétrique, enchaînements de mouvement en rythme, équilibre bipodal et unipodal, motricité globale MS et MI
E32	positionnement au FR
18- Si oui, comment?	
E1	En définissant le profil occupationnel, en entretien lors de l'anamnèse d'entrée et la négociation des objectifs
E2	En se fiant aux limitations persistantes malgré le traitement
E3	par un nouveau bilan d'autonomie
E5	MISES EN SITUATION
E8	le traitement fait partie de la vie quotidienne de la personne donc importance de le prendre en compte
E9	moyen : entretien patient et famille + mise en situation (repas, toilette, habillage)
E12	entretien avec patient/famille mais +/- fiable selon l'état cognitif et l'entourage parfois absent

E15	accompagnement, prévention
E16	Par des bilans permettant de mettre en évidence les troubles restants
E18	Par le biais de bilans, de discussions et prises en charge axées sur des mises en situation écologiques et adaptées à ses attentes et capacité
E19	évaluations classiques : même si le traitement limite les troubles, certains apparaissent
E21	si les troubles cognitifs ne sont pas trop invalidants, se servir de bilan type MCRO même si je ne le fais pas officiellement
E22	En étudiant l'impact du traitement avec le médecin. En se projetant sur le court et le long terme
E23	rares sont les patients pour lesquels aucun besoin n'apparaît, quand bien même un traitement limite les troubles moteurs; l'évaluation se fait de façon classique voire empirique, lors d'entretien ou de mise en situation de vie quotidienne; quand bien même tout se passe bien, une prise en charge préventive avec conseils de vie quotidienne (entretien quotidien préventif, adaptation du logement, stimulation cognitive) reste nécessaires
E25	l'échelle de qualité de vie donne des renseignements essentiels
E26	Utilisation du MCRO
E28	question difficile à comprendre, mais quelles que soient les modifications des troubles moteurs, les personnes arrivent toujours avec des attentes, il est rare que le traitement fasse disparaître tous les symptômes, ou alors les patients ne viennent pas encore en rééducation. Pour ma part l'évaluation des besoins ne dépend pas du traitement. (par contre ils peuvent changer si le traitement change effectivement)
E29	Interrogatoires, et échelles validées si besoin
E31	par questionnaire, évaluation, comparaison avec une personne non atteinte
E32	EVALUATION MOTRICE COMPARATIVE ON/OFF
E33	avec une évaluation (questionnaire, bilan)
19- Avec qui collaborez-vous lors de l'accompagnement de la personne atteinte de la maladie de Parkinson ? Si « Autre »	
E5	ORTHOPHONISTE. NEUROPSYCHOLOGUE. PSYCHOMOTRICIEN

E11	la famille
E12	Assistante sociale
E18	La famille
E23	neuropsychologue, assistance sociale
E24	assistante sociale
E30	la famille
E31	neurologue
THÈME « LA RELATION D'AIDE DANS LE SOIN »	
20- Que faites-vous pour instaurer une relation thérapeutique avec la personne atteinte de la Maladie de Parkinson?	
E1	comme pour les autres patients: négociation des objectifs, écoute active, validation et réassurance,...
E2	la même chose qu'avec les autres patients: discussions, inclusion du patient au centre de sa prise en charge, explication de nos champs de compétence
E3	prendre son temps pour établir une relation de confiance
E4	comme pour tous les patients !
E5	SE PRESENTER. EVALUER. EXPLIQUER. PROPOSER DES OBJECTIFS DE REEDUCATION. ECOUTER
E6	écoute active, entretien thérapeutique
E7	anamnèse détaillée, beaucoup de mises en situation, dialogue +++, ponctualité de la prise en charge
E8	établir une relation de confiance dès le premier jour
E9	importance d'expliquer notre intervention, les bénéfices que cela apporte

E10	relation de confiance - Prise en compte des besoins et des attentes du patient et de son entourage
E11	1: il est indispensable de savoir si le patient connaît le but des séances d'ergothérapie sinon il est indispensable de lui expliquer. 2 l'entretien se poursuit par une discussion autour de la pathologie et de quelques bilans ciblés sur les préoccupation du patient. 3: essayer de répondre à une difficulté si possible
E12	relation de confiance comme avec tout autre patient... se présenter, expliquer nos actions, être attentif aux besoins...
E13	mise en confiance par explication du séjour
E14	comme pour tous les autres patients. on se présente, on présente le service et aussi le travail quel l'on pourra faire en ergothérapie
E15	axe sur les activités de vie quotidienne : du concret
E16	En créant une relation de confiance avec le patient par un échange, une explication des objectifs et des moyens employés pour qu'ils soient en accord avec ceux du patient
E17	ENTRETIENS, BILANS, rééducation portée par des activités signifiantes et significatives
E18	Créer un climat de confiance, (écoute, empathie, ...)
E19	aller à son rythme, l'accompagner
E20	Explication de la PEC, définition de l'ergothérapie, mise en confiance
E21	empathie, écoute façon validation, prendre le temps d'écouter, d'aider, de faire avec
E22	Entretien préliminaire, discussion, échange, question réponse sur la maladie. Définir le cadre de l'intervention ergo = répondre à une problématique qui soit au carrefour des envies du patient, de ses capacités préservées et des objectifs thérapeutiques
E23	Je fais mon travail: évaluer et comprendre les problématiques, m'adapter à la psychologie/aux besoins, aux habitudes de vie du patient pour apporter des solution concrètes et pérennes...
E24	dialogue, regard, toucher
E25	comme pour toute prise en charge: explication du programme de prise en charge, rassurer, mettre en confiance...
E26	Je ne comprends pas le sens de cette question. Nous réalisons des entretiens individuels.

E27	information sur sa pathologie, son évolutivité, sa prise en charge et conseils au quotidien
E28	confiance mutuelle, écoute avec prise en compte des remarques, solide connaissance de la pathologie
E29	Discussion, explication des objectifs des exercices demandés, prise en charge de 8 patients en groupe
E30	explication de mon rôle, détermination des besoins et propositions d'axes de travail. écoute +++. Il y a un certain déni lors de la lune de miel parce que tout va bien. Lorsque le traitement est moins efficace les patients "déchantent"
E31	attitude d'écoute, d'empathie, mise en confiance
E32	RELATION BASEE SUR UNE ALLIANCE THERAPEUTIQUE ET LA DEFINITION D'OBJECTIFS NEGOCIES (éducation thérapeutique)
E33	Position bienveillante, empathie, description de l'ergothérapie, soutien
E34	La communication, la discussion, rassurer la personne quant à ses capacités. L'inciter à continuer à vivre, à profiter de ce qu'elle aime, éviter à tout prix l'isolement et le développement d'un syndrome dépressif. Faire le lien avec son entourage
THÈME « L'ENGAGEMENT OCCUPATIONNEL »	
23- En considérant le terme "occupation" comme un ensemble d'activités qui ont un sens pour la personne et la société, comment définissez vous l'engagement occupationnel? Si « Autre »	
	Aucune réponse « autre »
25- Si oui, comment?	
E8	bilan CMOP/E
E9	besoin, attente du patient recueillis lors d'entretien avec lui-même et la famille
E14	grâce à la MCRO
E16	par son implication dans la rééducation ergo
E18	Par le biais de modèles validés tel que le MOH, MCRO, ...

E22	MCRO
E24	sur entretien par évaluation des habitudes de vie antérieures, actuelles et choix des habitudes de vie futures
E31	motivation et implication dans la rééducation par rapport aux exercices proposés, est ce que le patient est curieux, pose des questions, se projette...
E33	Questionnaire et entretien
THÈME « LA MCRO POUR AUTO-ÉVALUATION »	
29- Si oui, sur quelles sphères ou domaines?	
E1	les objectifs négociés sont évalués par le patient lui-même pour une grande partie
E2	Par des discussions et remarques lors des AVJ et les évolutions actées par des bilans ou reprises d'exercices similaires à des temps différents
E5	Les AVQ
E8	qualité de vie
E12	tous les domaines, indépendance fonctionnelle basique, activités instrumentales...
E13	tous les domaines auxquels il est confronté
E14	Vie quotidienne
E16	Après des exercices, mises en situation, ou autres activités, leur demandé ce qu'elles ont pensé d'elle-même , ce qu'elles ont bien fait ou mal fait, ce qui serait à améliorer
E17	connaissance sur la maladie, les auto-exercices, la rééducation, l'autonomie
E18	Sur son ressenti quotidien
E19	sur ses capacités (comparaison)
E21	orientation temporo spatiale et mémoire immédiate, douleurs, raideurs, dyskinésies, humeur

E22	état thymique, capacités préservées
E24	AVQ, AIVQ
E25	qualité de vie mais l'échelle est proposée par le médecin
E26	à travers le MCRO en début et fin de traitement (parfois bilan intermédiaire). également avant et après les mises en situations
E29	Graphisme, gêne dans la vie quotidienne
E31	Son quotidien
E32	Écriture, activités de vie quotidienne
E33	douleurs, fatigue, satisfaction de son rendement occupationnel
E34	L'autonomie dans les AVQ, la relation aux autres de manière générale, la motricité
33- Quelles peuvent être les limites d'une auto-évaluation?	
E1	limite de fiabilité en cas de troubles cognitifs ou thymiques
E2	L'auto évaluation demande à la personne de se responsabiliser dans sa prises et cela bloque beaucoup de gens ; il faut leur laisser la possibilité de prioriser les choses mais ils attendent très fréquemment qu'on les prennent en charge
E3	troubles cognitifs
E4	anosognosie
E5	LES PROBLEMES COGNITIFS LIES A LA MALADIE
E6	difficultés d'élaboration, ralentissement psychique, fixation sur les incapacités
E7	les troubles cognitifs, l'anosognosie, la dépression
E8	manque d'objectivité

E9	lorsque le patient est dans le déni de ses incapacités ou ne mesure pas le caractère évolutif de sa maladie
E10	fiabilité cognitive du patient - tendance à cacher ou à minimiser les difficultés surtout dans les phases précoces
E11	Les troubles de l'humeur qui va fausser l'autocritique, les troubles cognitifs,
E12	les troubles cognitifs liés ou non à la maladie de Parkinson
E13	trop subjective, non comparable, non analysable, non interprétable selon données et compréhension
E14	il se peut que ce ne soit pas objectif
E15	les troubles cognitifs associés
E16	Parfois les patients ne se rendent pas compte de leur déficit et difficulté dans leur quotidien, ou se focalise sur un déficit et en oubli les autres, tout aussi importants. L'avis des patients reste essentiel en effet, mais les patients viennent en rééducation pour être guidée dans leur soin.
E17	troubles cognitifs
E18	Ses troubles cognitifs, d'où la fiabilité douteuse de l'autoévaluation
E19	l'affect de la personne
E20	Attention à la mise en échec face aux difficultés, si dégradation des capacités
E21	si anosognosie, si troubles dysarthriques trop importants
E22	Influence du thymique sur l'objectivité des réponses
E23	l'aspect fiable et valide me semble difficile à atteindre en raison des fluctuations de l'humeur, du moral, de la motivation; mais n'est reste pas moins un outil intéressant à exploiter
E24	peut être révélatrice d'un décalage entre ce que la personne dit faire seule et ses capacités réelles évaluées en situation
E25	défaut d'objectivité
E26	L'auto-évaluation permet une évaluation de la perception du rendement et de la satisfaction des activités de la personne. Cependant les personnes n'ont pas forcément conscience de certains déficits (cognitifs ou moteurs). Ainsi la prise d'information auprès de l'entourage est

	indispensable. De plus, la mise en situation est nécessaire pour justement permettre une prise de conscience des capacités de la personne.
E27	les troubles cognitifs
E28	troubles cognitifs ou manque de recul vis à vis de la pathologie, et dépression (mais en en ayant conscience, ce type d'évaluation, dont je ne connais pas ou plus l'existence, peut être intéressant)
E29	Les troubles cognitifs peuvent gêner la compréhension des questions du questionnaire
E30	Le contexte dans laquelle elle est faite (différence en centre si la personne va rentrer chez elle ou dans un autre établissement).Le moral fluctuant fait varier très fortement ce genre d'évaluation.
E31	réponses souvent par oui ou non ce qui laisse peu la personne s'exprimer
E32	critères trop subjectifs
E33	Aucune, elle doit être prise et reprise dans son contexte/environnement (fatigue, traitement, etc...) qu'il faut analyser
E34	L'autodépréciation et la mise en échec qui peuvent être difficiles à vivre, et pour lesquelles il faut être présent pour prévenir.
36- C'est bientôt la fin...Avez-vous de remarques ou précisions à apporter?	
E1	Bon courage pour ce travail!
E2	Les questions que vous posez semblent vagues pour certains items et cela est difficile de savoir où vous voulez en venir. Toutefois, bon courage :)
E8	Bon courage pour le DE !
E9	Questionnaire intéressant ! J'axerai davantage ma pratique sur l'autoévaluation, merci !
E13	non
E14	Non, aucune
E18	questionnaire un peu trop long et parfois pas très clair. Une même question posée ne convient pas toujours aux différents stades de la pathologie. Parfois les réponses proposées ne sont pas tout à fait en adéquation avec la question posée

E21	pathologie complexe avec 80 signes et une composante psychologique très présente. Une formation spécifique de la PEC d'un résident parkinsonien en ergothérapie serait très bien
E22	Bon courage pour la dernière ligne droite !
E26	Nous sommes formés depuis seulement 3 mois à la passation du MCRO mais je trouve cet outil très efficace pour les prises en charge auprès de ces patients afin d'élaborer avec la personne des objectifs personnalisés de prise en charge
E27	bon courage!!!!
E28	Mémoire potentiellement très intéressant et qui pourra vous être utile dans votre future pratique, bonne chance. Par contre "trop de théorie" dans la conception des questions, les termes "engagement", "relation thérapeutique" et "lien asymétrique" ne m'ont pas permis de répondre à certaines questions avec aisance en sachant à quelles idées vous faites allusion
E29	Cas particulier de la prise en charge de groupe de 8 patients Parkinson en stage de 5 semaines intensives, avec PEC balnéo, kiné, APA, orthoptiste, éducation thérapeutique, massage Détente...
E32	programme de 5 semaine PEC collective (Session de 8 personnes) basée sur des activités intensives diversifiées: marche nordique, activités physiques adaptées, kiné: posture et équilibre, travail de la voix/orthophonie, atelier d'écriture, atelier de posture gestuelle, balnéothérapie...
E34	Dans toute maladie neurodégénérative, il faudrait pouvoir accompagner la personne ET son entourage dès le diagnostic, les premières phases. Pour créer une relation thérapeutique stable, pour anticiper, prévenir les futures difficultés avant l'institutionnalisation: au domicile, il faudrait pouvoir anticiper un aménagement, pour laisser le temps à la personne et à l'entourage de s'approprier tous ces changements, car ils arrivent souvent trop tard, et cela créer un choc pour tout le monde (très mal vécu, comme "le début de la fin"). Il ne faut pas pour autant que la maladie devienne dès le début l'épée de Damoclès sur la vie quotidienne, il faut rappeler et inciter les personnes et leur entourage à VIVRE et profiter. L'accompagnement psychologique est très important. Il y a encore beaucoup à faire!!

Annexe X : Courrier d'invitation et d'information Focus group

INVITATION A UN ENTRETIEN DE GROUPE POUR UN TRAVAIL DE RECHERCHE EN ERGOTHERAPIE

Madame, Monsieur,

Étudiante en 3ème année à l'Institut d'Ergothérapie de Lyon, et dans le cadre mon travail de fin d'études, je vous convie à un groupe de discussion afin d'échanger sur le sujet de mon mémoire, à savoir l'intérêt d'une intervention en ergothérapie auprès de personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

Le sujet de mon étude détaille plus spécifiquement les notions de vie quotidienne et des changements inhérents à la maladie, d'accompagnement en ergothérapie, de motivation et de relation thérapeutique. Le but est de faire le lien avec les possibilités qui pourraient être proposées de manière plus précoce.

À partir de ces quelques thématiques, l'entretien en groupe sera basé sur des questions ouvertes, simples, afin de cerner au mieux votre opinion et votre expérience.
Cette approche qualitative favorisera l'expression des attentes et des représentations de chaque membre du groupe.

Les débats resteront anonymes, même s'ils seront enregistrés oralement avec votre accord, et retranscrits dans le cadre de mon étude, et ce uniquement par mes soins.

Ainsi, nous nous retrouverons le …….**Mars 2016**

À ..H..

À l'adresse suivante: ……

Ce temps d'échange groupal devrait durer entre 1h30 et 2h dans des conditions conviviales, autour un temps d'accueil et de fin, et qui j'en suis sûre, sera très constructif.

Bien cordialement,

Florence DUPERRIER
Étudiante en Ergothérapie_ Promotion 2016
Université Claude Bernard Lyon 1
Institut des Sciences et Techniques de la Réadaptation
Mail: duperrier.florence@ …
Tél: 06

Annexe XI : Formulaire de consentement Focus group

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LA PARTICIPATION A UNE RECHERCHE DANS LE CADRE D'UN MEMOIRE DE FIN D'ETUDES

Je soussigné(e), _____, accepte de participer à l'étude menée par Florence DUPERRIER, étudiante en ergothérapie, sous la direction de Bernard DEVIN, maître de mémoire et ergothérapeute.

J'ai compris que cet entretien sera enregistré sous format audio pour les besoins méthodologiques. L'enregistrement sera détruit à la fin de l'étude.
J'accepte librement et volontairement de participer à ce travail de recherche.
Je suis libre de me retirer de l'étude à tout moment, faire retirer tout ou partie des propos, sans exposer les raisons de mon retrait.

Fait à ……

Le ……

Nom et signature du participant

De la part de l'étudiante Florence DUPERRIER, j'atteste :
-Avoir souligné au participant la possibilité de se retirer à tout moment du projet de recherche.
-Garder confidentielles les données de cet enregistrement
-Garder confidentiel ce formulaire de consentement et la fiche d'information
-Rendre les entretiens anonymes en modifiant les noms des intervenants de l'entretien et en supprimant de l'entretien ce qui pourrait permettre de les identifier (nom, etc…)
- Garder les enregistrements et documents uniquement le temps de les analyser et les détruire une fois passée la soutenance de mémoire (juin 2016).

Fait à…….
Le……
Nom et signature de l'investigatrice

Florence DUPERRIER
Étudiante en Ergothérapie_ Promotion 2016
Université Claude Bernard Lyon 1
Institut des Sciences et Techniques de la Réadaptation
Mail: duperrier.florence@ …
Tél: 06…

Annexe XII : Fiche de situation Focus group

ENTRETIEN DE GROUPE DANS LE CADRE D'UN TRAVAIL DE RECHERCHE

« ERGOTHÉRAPIE ET MALADIE DE PARKINSON »

Madame, Monsieur,

Merci de votre venue. Afin de réaliser mon étude le plus précisément possible, je vous laisse remplir ce formulaire, qui restera **anonyme,** puis détruit suite à ma soutenance orale. Vous pouvez si vous le souhaiter me le refaire parvenir avant la date de l'entretien de groupe.

Votre année de naissance ?

L'année du diagnostic de la Maladie de Parkinson ?

Connaissez-vous votre Stade Hoehn et Yahr actuel ? Si oui, quel stade:

Êtes-vous en activité professionnelle ?

Avez-vous eu une opération (ex : stimulation cérébrale) en lien avec la Maladie de Parkinson ?

Avez-vous déjà rencontré un ergothérapeute dans le cadre de la Maladie ?

Pourquoi avez-vous accepté de participer à cette rencontre ?

Florence DUPERRIER
Étudiante en Ergothérapie_ Promotion 2016
Université Claude Bernard Lyon 1
Institut des Sciences et Techniques de la Réadaptation
Mail: duperrier.florence@ …
Tél: 06…

Annexe XIII : Verbatim 1er Focus group

Le groupe n°1 se compose de 5 personnes atteintes de la maladie de Parkinson, 2 aidants familiaux accompagnent. Un couple mari et femme est présent parmi les personnes atteintes. La retranscription est anonymisée en utilisant les termes P1 à P5 pour les participants. Le focus group démarre de manière « officieuse » lors du temps d'accueil, par une brève explication sur l'ergothérapie, en présentant les buts et les modalités d'intervention de l'ergothérapeute, de manière générale, puis sa spécificité auprès des personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

F-Je vous remercie de m'accorder du temps pour venir participer à cet entretien de groupe, je vous rappelle les quelques règles d'usage lors de cet entretien : votre consentement me permet d'enregistrer cet entretien au format audio, il sera détruit après ma soutenance, chacun a droit à la parole, il n'y a pas de bonne ou mauvaise réponse, il sera souhaitable de ne pas se couper la parole, de respecter les paroles d'autrui, et chacun est invité à s'exprimer. Avez-vous des questions ou remarques ?
Nous évoquions les activités de la vie quotidienne lors de l'accueil tout à l'heure…quand vous pensez à une journée type, est ce que vous pourriez m'expliquer comment vous organisez ou avez réorganisé vos journées au niveau des activités de la vie quotidienne ?
P1-Ben non on n'a pas réorganisé, ça vient comme ça vient, on fait selon, parce qu'un jour ne ressemble pas à l'autre, voilà, souvent le neurologue me demande « à quelle heure vous vous bloquez ? à quel moment», ça peut être à 10h, puis le lendemain ça peut être à 8h, voilà, une semaine à tel moment, l'autre semaine à un autre moment, y'a des semaines où on n'est pas bloqués, on n'a pas de dyskinésie, la maladie elle est vicieuse, elle est comme une anguille on peut pas savoir, elle va à droite, elle va à gauche, on sait pas
F-Elle a un côté un peu imprévisible ?
P1-Elle est imprévisible, elle fait des choses, mais elle les fait pas forcément au même moment, ou elle les fait un certain temps, et puis ça change
P2-Et puis les choses changent, des douleurs ou des trucs qui nous arrêtaient et puis après on ne sent plus
P1-Moi personnellement, je fais comme si elle n'existait pas, si je peux pas marcher, ça y est là je bloque, voilà des fois je râle, des fois je râle pas, ça dépend…
P2-Des fois je pleure, ça fait partie de la panoplie, tiens P3 on a pleuré ensemble un jour, vous étiez venu à la maison, on s'était mis à pleurer, on peut pas retenir les larmes
P1-Moi je peux pas retenir les larmes. Je dis aux gens « vous affolez pas si je pleure, c'est pas que je suis triste, c'est que je pleure »
F-Vous avez remarqué une sensibilité particulière ?
P2-Très très sensible, mais les gens comprennent pas ça non plus
F-Est ce par rapport aux choses que vous aimeriez faire et que vous n'arrivez plus à faire ?
P2-On sait pas
P4-Par rapport à l'angoisse non ? C'est l'angoisse qui fait ça non
P2-Non même pas, non, des fois d'être un peu stressée, un peu énervée

P3-Moi aussi j'ai cette émotivité, j'ai remarqué c'est surtout le matin, au petit déjeuner, avec ma femme, des fois pour un sujet qui est triste, mais d'autres fois pas du tout triste, et quand même je…je pleure pas mais je suis ému

P1-Au petit déjeuner la journée commence bien ! Quand on écoute les informations…ce qui est émotionnel c'est multiplié par 10 je crois

F-Et du coup, il n'y a pas vraiment de journée type en fait, pour vous chaque journée va être différente, ou y a t-il des activités routinières dans vos journées ?

P2-Ah ben quand on a des rendez-vous, on y va bien entendu mais bon à part ça, on organise pas de journée, enfin si on organise bien des journées mais on sait jamais comment ça va se passer

F-Tout va dépendre de l'état dans lequel vous vous sentez le matin, et du coup, est ce que cela vous oblige de changer votre plan prévu, ce que vous aviez prévu la veille pour le lendemain, ou vous faites quand même ce qui était prévu ?

P1-C'est rare quand on change, en plus moi j'ai remarqué que quand on a quelque chose de particulier à faire, on y arrive, surtout quand c'est pour quelqu'un, par exemple emmener quelqu'un faire une course, ou pour les enfants, j'ai remarqué, je démarre, à un moment donné, j'arrive à démarrer, comme si mon cerveau…voilà y'avait quelque chose d'important, c'est important faut qu'on le fasse

P2-On doit le faire

P1-Alors les matins où y'a rien comme par hasard à 7 ou 8h on va pas marcher et puis le lendemain quelque chose pour les enfants ou n'importe, là je vais être debout et je vais être d'aplomb pour prendre la voiture et puis hop, c'est parti sur les chapeaux de roues

P2-On est pareil

P3-Moi je suis pas comme P1 et P2, je trouve que les jours se suivent et se ressemblent pas mal, ça se ressemble plutôt par année disons, y'a 2 ans, je faisais certaines choses que maintenant je ne peux plus, j'allais faire les courses le matin dans le quartier à pied, bon ça allait normalement ; maintenant je n'y vais plus tout seul parce que je ne me sens pas en sécurité, c'est ma femme qui y va d'ailleurs toute seule, pendant ce temps-là moi je reste à la maison, je lis le journal, je fais de l'ordinateur, ou bien…oui, maintenant c'est comme ça, alors qu'il y a 2 ans j'allais faire les courses

P2-Mais ça par exemple c'est le côté féminin, on est obligé de faire

P1-Y'a de ça, moi par exemple je vois pour conduire ou n'importe, avant je prenais la voiture j'allais très loin, toute seule, maintenant je le ferais plus

P3-Y'a 2 ans je conduisais encore, maintenant je ne conduis plus

P2-Moi je conduis mais bon…

F-Prenons l'exemple de la conduite, cela signifie-t-il que vous préférez conduire à d'autres moments, avec moins de circulation ?

P3-J'ai eu un petit accident de voiture il y a presque 2 ans, un accrochage, j'ai embouti une clôture, et à partir de là je me suis dit « tu n'es pas sûr, donc tu ne conduis plus », c'est ma femme depuis 2 ans, j'ai reconduit une seule fois par ce qu'elle était malade, j'ai fait 10 km

P2-Je suis très très crispée moi

P3-Je l'accepte comme ça, mais j'ai la chance d'avoir mon épouse qui m'accompagne

F-Et que pensez-vous du fait de ne plus conduire ?

P1-Je ne conduis plus par obligation

P3-C'est une capacité que je n'ai plus donc je l'accepte, je me sens un peu diminué mais pas trop quand même…ça fait partie de l'évolution de la maladie, j'en ai pris mon parti

F-Vous le concevez et le prenez comme tel ?

P3-Oui

F-Quel serait votre avis messieurs? Dans vos journées, quels seraient les changements notables ?

P4-Moi, ce qu'il y a de plus…ce que je fais, la 1ère chose, dans ma tête, faut que je fasse mon vélo, tant que je n'ai pas fait de vélo, je ne ferai pas autre chose, 20/30 km tous les jours

P2-Du vélo d'appartement ?

P4-Non non, du vélo de route, et le vendredi, enfin pour l'instant, 40 km avec le club dans les bois, la nature, les chemins, c'est encore faisable, et donc pour m'entraîner, tous les jours je fais toujours minimum 15 km. Tant que je tiens sur mon vélo, je crois que…

P2-La motivation personnelle…

P4-Y'a 3 ans de ça, j'étais allé encore à la Loge des Gardes en vélo, aller-retour, je suis parti le matin

P5-Moi ça me marque pas trop, j'ai fait du vélo et fait faire du vélo pendant 20 ans, j'ai fait des courses pendant 10 ans, des entraînements, à haut niveau, maintenant je suis saturé, j'ai plus envie

P4-Oui mais est-ce que tu serais encore apte ?

P5-Je sais pas, de temps de temps, j'ai un VTT je m'en sers, mais je perds l'équilibre

P2-Alors il faut baisser la selle, qu'on puisse mettre les pieds tout de suite par terre, parce que j'en ai refait du vélo cette année à l'île d'Yeu, 20 km, et ben j'étais bien, impeccable, ça allait bien (…)

P4-Dans le club, ils sont étonnés que j'ai la maladie et qu'avec la maladie je suis capable de faire

F-C'est quelque chose qui vous motive de faire du vélo, vous disiez tout à l'heure avoir un élan pour faire les choses, même quand nous n'aviez pas la force de faire…

P1-On n'est pas d'attaque mais y'a quelque chose qui nous pousse, on se débloque, pour quelque chose d'important, c'est un peu comme l'histoire, comment dire… d'être bloqué, mais on arrive en bas des escaliers, on arrive à monter les escaliers sans problème, arrivée en haut des escaliers, bloquée de nouveau

F-Et cette motivation vous donne une impulsion ?

P1-C'est comme si le cerveau fonctionnait autrement, je sais pas, ça m'est arrivé au début de la maladie, de garder la chienne de mon fils aîné, et elle s'était échappée, et j'ai couru après, mon fils m'a dit « mais maman t'avais pas à courir après le chien », j'avais posé la question au neurologue, il m'avait dit « le cerveau réagit différemment » c'est très impressionnant, il disait que dans une maison de retraite s'il y avait le feu, ça serait les parkinsoniens qui partiraient les 1er en courant

P2-Pourquoi ?

P1-Parce qu'il y a quelque chose qui se déclenche, tu vois…

P2-Une motivation…une énergie (…)

P1-Comme ce couple dont le mari était malade de Parkinson, sa femme était enceinte, arrivé à la maternité, il a confié sa femme à l'équipe médicale et lui pff, plus rien, arrivé, bloqué.

F-La motivation aurait elle peut être un lien avec la réalisation de vos activités?

P1-Enfin chez moi, après chez les autres je sais pas, je disais à P5 « regarde tu fais quelque chose d'important », et ben je réussis à y aller

P2-On a l'impression de surmonter à challenge, faut qu'on le fasse, on se débloque

P1-Parfois 5 minutes avant de partir je me dis « je vais pas pouvoir y aller », P5 me dit « mais non tu vas voir ça va se débloquer », et au moment de partir, quelques minutes avant « hop »

F-Que ce soit une activité que vous aimez faire, qui vous tient à cœur, ou pour quelque qu'un, pour quelque chose dont on vous aurait « missionné » ?

P2-C'est plutôt pour les autres pour faire, si j'ai promis de faire ça et ben coûte que coûte il faudra que je le fasse et même si le lendemain je serai complètement liquéfiée, mais il faut que je le fasse

P1-C'est pareil, c'est quand c'est les autres qui ont besoin

P2-Je crois qu'on a un peu la même vision, on doit avoir des âmes de « saint bernard », je vais pas être bien de la semaine, et puis le jour où on va m'emmener ma petite fille, et ben, je vais me surmonter, ce jour-là il faut que tu sois bien, faut pas que la petite voit que tu es malade, faut que tu puisses la garder

F-À ce moment-là, vous faites à manger par ce que ça peut être un plaisir de cuisiner, ou parce que du monde vient ?

P2-Il faut le faire, c'est pas un plaisir, mais on doit le faire

P1-Mais des fois, comment dire, on est à sec…

F-Et pour votre plaisir, y a-t-il des choses que vous mettez en place, des loisirs, des éléments qui vous tiennent à cœur ?

Accompagnant P2-Quand tu as envie de faire quelque chose de toute façon, tu le fais

P2-C'est mon caractère, et les femmes, on a beaucoup plus d'occupations dans une maison, donc on est bien obligées de faire malgré tout, les commissions, la bouffe, et tout, le ménage

P1-C'est pour ça que P5 il fait autant que moi, mais quand il va faire du vélo il est pas là non plus

F-Quel serait votre avis messieurs à ce sujet ?

P3-On a moins de choses à faire à la maison, jusqu'à il y a 6 mois/1an, j'aidais pour les courses, mais depuis 1 an que j'ai eu des malaises avec syncopes et pertes de connaissance, mon épouse s'inquiète et m'empêche de faire, elle va au-devant de moi

F-Elle anticipe vos besoins ?

Accompagnant P3-Je l'empêche de faire certaines choses c'est vrai, par inquiétude, les syncopes m'ont marquées

P3-Mais je l'accepte

F-Mais vous vous aimeriez faire les choses que votre épouse fait à votre place ?

P3-Oh pas forcément, et la cuisine pas spécialement

P1-Ça c'est le côté protecteur féminin, des fois je suis un peu pareil avec P5, je dois lui casser un peu les pieds aussi des fois, « attention fais pas ci ou ça », des fois je suis un peu casse pied aussi

D-Ça m'agace si on me dit « fais pas ça », je supporte pas

P1-Si il veut faire du vélo, je luis dit « ah mais tu vas tomber »

P5-Mais si elle est de mauvais poil le matin, elle me dit « va faire du vélo » !

F-Donc si je résume globalement, des choses ont changé dans vos vies, il y a des activités que vous arrivez à maintenir, peut être différemment, et d'autres que vous ne faites plus

P2-Moi c'est l'ordre, avant je rangeais tout, tout était rangé, carré, les comptes faits, maintenant je suis incapable, je navigue…des fois je mets les pulls comme ça dans la penderie, des fois je peux bien les plier, des fois j'arrive pas

P1-Ça vient de ça, comme on aime bien que ça soit bien rangé, tant qu'il est pas bien rangé, ça va pas

P2-Ça me turlupine, le lendemain j'essaie de le refaire, si j'y arrive pas je referme, et j'y repousse au lendemain, tant que ça sera pas fait comme je voudrais que ce soit fait…c'est des caractères

P5-Mais faut être capable de le faire

P2-Oui c'est ça et y' a des jours on est pas capable de le faire

P4-Et des fois les papiers à trier…

P2-Y'a des jours où j'ai des papiers et en fait quand j'ai trié elle est un peu plus haute !

P4-Moi je laisse tomber et je me dis « on verra »

P1-Y'en a là, y'en a là, y'en a partout, je devais ranger, mais finalement…Mais avant j'étais pas comme ça

P2-Moi non plus

P1-L'autre jour, j'ai regardé mon armoire, et je me suis dit « mais avant j'aurais pas mis mes pulls comme ça », mes pulls ils sont en vrac, j'arriverai pas à les plier de toute façon

F-Et du coup vos pulls qui sont rangés différemment, qu'en pensez-vous, cela vous gêne-t-il?

P2-Oui, quelque part, parce que si quelqu'un passe et ouvre, il va dire quoi ? « celle là elle est pas très…

P1-Et les papiers, c'est pareil, je les regarde, j'ai encore dit à P5, allez il faut encore que je les range, je sais que j'ai tout étalé sur la table, et puis y'a un moment où je laisse sur la table, je les mets dans un coin, après je vais chercher un truc alors je vais tout pousser, à droite, à gauche, au milieu, y'en a partout, je devais ranger dans les dossiers, et finalement…

P2-Y'a des papiers qu'on égare, on sait plus où on les a mis, des choses toutes bêtes

F-En repensant à vos besoins, quels seraient les aspects de la maladie où vous devriez être plus accompagnés, disons de manière plus générale, par un professionnel de santé ? En gardant à l'esprit, si c'est juste, qu'aucun d'autre vous n'a eu l'occasion de rencontrer un ergothérapeute dans le cadre de la maladie de Parkinson ?

P2-Déjà qu'ils nous écoutent les professionnels de santé, parce que ça…

P5-Avant je faisais de la kiné-piscine, et dans l'immédiat, avec P1, sans parler d'orthophoniste, je donne des cours de théâtre, alors on fait beaucoup de diction, alors ça aide beaucoup pour les tautogrammes, c'est des exercices qui me font travailler la voix, donc dans l'immédiat on n'a pas trop abordé les spécialistes

F-Quel que soit les rééducateurs, soignants ou médecins que vous avez pu rencontrer, comment ont-ils pris en compte vos besoins, vos demandes ? est ce qu'ils vous ont demandés vos projets, vos attentes, et de quelle manière vous l'ont-ils demandé ?

P3-Mon neurologue, bien que critiqué, la 1ère fois que j'ai été le voir, il a fait connaissance, il ne m'a parlé que de ma maladie, il m'a parlé, ce qui est assez rare, de mes loisirs éventuels, de mon travail, c'est pas tous qui le font, je sais qu'il s'intéresse à ses malades, en dehors des maladies qu'il peut soigner, c'est pas tous

P1-Le 1er neurologue qui m'a suivie j'ai été impressionnée parce que pour confirmer la

maladie de Parkinson, le 1er neurologue m'a reçu un jour férié, parce que j'avais rendez-vous 3 mois plus tard, et comme j'avais de plus en plus de difficultés, mon médecin généraliste lui a téléphoné, et il m'a pris 2 jours après, c'était un jour férié, donc il m'a reçu très gentiment, m'a rassurée, et m'a confié à un autre neurologue qui m'a bien suivi, très à l'écoute, très humain, alors après j'ai commencé à faire les protocoles, et pour les protocoles, la dernière neurologue est bien, elle écoute mais des fois…moins à l'écoute que l'autre

P5-Le fait qu'on fasse des protocoles, on fait des protocoles assez couramment, on rencontre des médecins qui sont plus ouverts

F-Sont-ils plus à l'écoute de ce que vous attendez d'eux ? Que ce soit un médecin ou un rééducateur…

P5-Ils sont à l'écoute

P2-Moi je trouve que les médecins ont peur de la maladie de Parkinson, on dirait que ça les concerne pas, enfin ceux que j'ai eu, ils veulent pas…le généraliste, quand il me voyait arrivée bloquée, il me disait « oulala »

P5-le généraliste que j'ai, il est très compétent le mien au niveau des maladies neurologiques

P1-Les généralistes ils suivent ce que le neurologue a dit et puis c'est tout

P2-Ils recopient l'ordonnance et puis c'est tout

F-En englobant tous les professionnels de santé, qui constitueraient ensemble une filière de soin…

P2-Et bien ils n'ont pas de relation entre eux !

F-Et au niveau de leur formation, pensez-vous qu'ils sont assez formés pour vous accompagner ?

P1-Le kiné que j'ai eu, je pense qu'il n'était pas assez formé pour ça, les anciens kinés, par contre les plus jeunes sont plus attentifs

P2-Je m'en suis trouvé une, impeccable !

P1-Une remplaçante a pris le temps avec des exercices de coordination, alors que le titulaire me laissait dans la salle et puis sur le vélo, faire du bâton, de la marche et puis c'est tout

P2-La kiné me fait faire plein de choses, marcher sur une ligne, tout ce qu'il faut

F-Et en amont, de quoi aviez-vous discuté ? Quel serait votre souvenir sur votre 1ère séance de kiné, sur quoi vous avez échangé ?

P2-Au cabinet, le plus ancien m'a dit « j'ai quelqu'un qui est formé sur le Parkinson », donc elle sait des choses que je ne sais pas, on en parle beaucoup, et on a un bon échange, je trouve qu'on est mieux avec les jeunes

F-Cela voudrait dire qu'il y a 2 types de professionnels, quel que soit la filière, selon leur degré d'implication, qui veulent plus ou moins savoir et connaître la maladie, certains plus ouverts, plus dans l'échange et plus au fait de votre problématique, peut être en lien avec l'âge ?

P4-Ils s'intéressent plus, peut être avec Internet

P1-J'ai trouvé plus de sollicitude auprès des jeunes kinés que des plus anciens

P2-Les anciens on les embarrasse un peu en fin de compte

P4-On les forme plus maintenant peut être

P2-Je sais pas si on les forme plus, parce qu'il y a pas beaucoup d'heures, mais je pense qu'ils s'intéressent plus à la maladie, la maladie est plus connue depuis quelques années

F-Est ce qu'il y aurait des propositions qui auraient pu être faites, quand je dis on cela

comprend l'ensemble des rééducateurs, des propositions qu'on pourrait vous faire, au niveau de vos demandes, des éléments que vous aimeriez leur dire, qu'ils ne vous demandent pas forcément ?

P3-Ce que j'apprécie, c'est que ma kiné s'occupe de moi pendant une demi-heure et de personne d'autre, mon ancien kiné prenait son temps, après il est parti à la retraite, et son successeur, et bien je suis venu vers elle, c'est pareil elle n'a pas d'autre patient, et comme elle est d'une génération plus jeune, elle fait des choses différentes, qui concernent plus directement la maladie

P1-Quand j'ai commencé le kiné-piscine avec P5, il m'a amené avec lui, j'ai regretté que ça s'arrête parce qu'on est bien dans l'eau, j'aime beaucoup ça (…)

F-C'est intéressant de maintenir une activité physique, en tant qu'ergothérapeute, l'activité au sens large est effet très bénéfique, de pouvoir faire et réaliser les activités

P2-De voir les difficultés qu'on a

F-Et vos forces aussi, ce que vous parvenez encore à faire. Une autre question que je me pose serait de savoir quel serait l'intérêt de faire intervenir un professionnel de santé plus tôt dans la maladie, à un stade plus précoce? Selon votre expérience et les stades de chacun ?

P1-Je trouve qu'il faut toujours avoir une activité, quelle qu'elle soit, si on commence à se mettre dans un fauteuil, c'est fichu, et j'ai remarqué que les personnes qui commencent à s'asseoir dans un fauteuil à plus sortir, à se cacher, à plus rien faire, elles finissent pas être beaucoup plus vite dépendantes que les autres, je trouve que le fait de faire des activités quelles qu'elles soient, ne serait ce que sortir de chez soi, ça maintient

P2-C'est sûr, si on se renferme sur soi après c'est fini

P1-Le neurologue, le 1er, m'avait dit il faut faire de la natation, de la marche, et de la danse (…), c'est un exercice de coordination (…)

P2-Toute cette activité là, je pense que ça engendre du plaisir, ça maintient

F-Par rapport à votre vie quotidienne, que pensez-vous d'apporter des compensations par des aides techniques, pour la cuisine ou la toilette?

P2-Ça peut être utile

F-Quel intérêt verriez-vous à vous en parler plus tôt, vers le stade lune de miel?

P2-On n'a pas besoin en lune de miel

P1-Vous voulez dire pour anticiper sur la maladie ?

P2-Chacun évolue à sa façon

P1-En fait je pense que c'est difficile à dire, parce que chacun est différent, c'est à la pratique qu'on saurait, moi je peux pas vous dire si c'est bien ou pas bien, car je l'ai pas vécu, maintenant je demande à connaître

F-Avec le recul, si on vous avait proposé l'intervention d'un kinésithérapeute ou un ergothérapeute plus tôt, comment l'auriez-vous perçu ?

P1-Est ce que ça aurait changé les choses ? Je pense que je l'aurais bien pris mais si vous voulez ça m'a pas manqué car je l'ai pas testé, ça fait 11 ans que je fais sans, maintenant si vous me dites « je peux vous donner des solutions pour faire ci ou ça, pour vous améliorer la vie », ah ben oui !

F-En repensant aux stades débutants, l'intervention d'un rééducateur aurait-elle pu être une bonne alternative, avec le recul ?

P2-J'aurais pas accepté je crois
P3-On m'a proposé de la kiné dès le début, je voyais pas l'intérêt, parce que j'étais bien
P2-C'était des petites choses qui n'allaient pas mais c'était pas…je crois que j'aurais refusé
P3-Pour la kiné, je n'en voyais pas l'intérêt, c'était pour moi du temps perdu, et après de années, au fil des années, j'ai senti le besoin
P2-Mais ça dépend de l'évolution de la maladie, plus on avance, plus on voit qu'il y a des tas de choses qu'on ne peut plus faire, rien que m'essuyer les pieds, tous les jours, je peux pas, je peux plus faire ça, alors je mets les doigts de pieds sur une machine, alors m'attraper le pied et passer du temps à bien sécher…C'est au médecin de nous dire, mais peut être que certaines personnes le prendraient mal, ça dépend du caractère de la personne
P4-En tout cas au stade où j'en suis, j'apprécierai les conseils d'un ergothérapeute
P1-Je pense que j'aurais pas accepté, car je préfère faire les choses moi même
F-Et si dans l'idée de l'ergothérapeute, il est là pour donner des solutions, pour que ce soit vous qui fassiez les activités, c'est pas nous qui allons faire à votre place, mais suggérer et donner des astuces pour réaliser vous-même ce que vous souhaitez faire ?
P1-Alors actuellement, là, avec 11 ans de maladie, j'ai de plus en plus de difficultés pour certaines choses, je dirais oui OK, tant que je garde le contrôle…mais il y a quelque temps, je pense que j'aurais dit non, je vous aurais dit que je sais faire toute seule, mais aujourd'hui oui, tant que je garde le contrôle, mais y'a quelque temps je vous aurais dit non, même en gardant le contrôle, je vous aurais dit « je sais faire toute seule »
P2-Mais on sent qu'on peine de plus en plus (…)
F-Et vous P5, qu'auriez-vous pensé d'un soin ou une rééducation plus précocement ?
P5-Tous les kinés que j'ai rencontrés, au niveau parkinson, je les sentais pas compétents ou mal formés, donc j'ai pas toujours été favorable, donc ça m'a pas motivé
P4-Au début, j'ai fait 2/3 séances de kiné, après j'ai dit bon ben ça va, je sais le faire seul ça, les mouvements…
P2-Je sais ce qu'il faut faire, mais j'ai pas du tout l'envie de le faire toute seule
P1-Moi c'est pour ça que j'allais chez le kiné, ça me permettait de faire du vélo, des mouvements, parce qu'à la maison, j'avais la flemme, alors comme je suis pas dans un club, il me reste au moins ça, au départ je prenais ça comme une détente mais pas tellement pour le côté kiné, voilà, après pas la peine de coûter des sous à la sécu pour ça…
P4-C'est pas ça c'est qu'on a jamais les mêmes horaires pour les rendez-vous, alors à chaque fois ça coupe
P1-par contre quand j'avais la remplaçante qui me faisait faire des mouvements de coordination, quand je trouvais que je commençais à avoir des problèmes, là j'acceptais. Et tant que je ne sens pas la difficulté arriver, là, je l'ignore
F-Je reviens un peu sur la relation entre vous et le soignant, en quoi cette relation va pouvoir influencer le soin ? En quoi cet échange avec le soignant peut vous aider dans le soin ?
P1-Ça dépend des compétences du professionnel de santé
P4-Qu'est-ce que vous entendez par là ?
F-C'est à dire, que faudrait-il dans la relation pour qu'elle vous donne envie de vous impliquer, à vous investir ?
P1-Qu'on y trouve notre intérêt ? Qu'on ait envie ? Ben que le courant passe, du moment que

la relation se passe bien et qu'il y a une complicité je dirais contre la maladie, la relation est importante et peut aider ; si je sens que l'ergothérapeute va m'aider à mettre des coups de pieds à ce machin, et bien allons-y !

P3-J'apprécie l'aide apportée par les soignants

F-D'autres avis ou remarques ? Mesdames, en tant qu'aidant, comment pouvez-vous motivez l'autre à faire les choses ?

Accompagnant P3-Je le motive pas tellement, il fait de lui-même, donc je suis plutôt un frein

P3-Tu dis ça parce que je veux faire ½ h de marche, y'a un an je le faisais sans problème, maintenant plus difficilement, mais j'y vais par tous les temps, même si il pleut ou qu'il fait froid

P1-Et tu en as besoin ?

P3-Non, on m'a dit qu'il fallait le faire, au moins une demi-heure de marche

Accompagnant P3-C'est plutôt comme un devoir, il s'oblige à faire

F-Mais parce que vous aimez la marche ?

P3-J'aimais bien, maintenant je ne peux plus faire de randonnée en groupe, je me limite à une demi-heure, mais je les fais péniblement…

F-On parlait avant le début « officiel » de l'entretien, des stades d'évolution, en rapport aux stades Hoehn et Yahr méconnus, et P3 vous avez dit que vous vous « autoévaluez » entre 3 et 4 sur cette échelle, j'ai donc trouvé cette notion très intéressante…et vais rebondir dessus pour vous parler d'autoévaluation. Comment vous représentez vous l'idée de s'autoévaluer ? C'est à dire, dans ce que vous arrivez à faire dans votre vie quotidienne, est ce que vous vous permettez de porter un regard sur vous-même, d'évaluer ce que vous pouvez faire ou non, et de voir si vous en êtes satisfait ou non de la situation ? Et finalement, quel peut être l'impact de l'autoévaluation sur l'accompagnement que nous pouvons mettre en place ?

P1-Ben c'est mieux, on se connaît nous-même, je veux dire, qui se connaît mieux que nous ?

P2-On sait ce qu'on a fait, pas fait, ce qu'on peut faire ou ne peut plus faire

F-Cela signifie que cela serait ce plus un facilitateur du coup ?

P1-Tout professionnel de santé doit savoir où on en est, si on veut avancer

P2-Ils nous évaluent, je suis sûre, mais ils ne nous le disent pas, rien que déjà quand on marche devant eux (…), oui les marionnettes, la pince…marcher dans les couloirs, c'est bon je suis bonne pour les podiums

P1-C'est marrant, on marche toujours bien quand on va chez le neurologue ! C'est extraordinaire, et le lendemain y'a plus rien qui marche

F-Quelles sont vos possibilités d'autoévaluation actuellement ? Pensez-vous avoir l'opportunité de vous autoévaluer auprès d'un soignant ?

P1-Ah ben on s'évalue toujours un peu nous même

F-Et avez-vous moyen de le transmettre au soignant ?

P2-Ben non

Accompagnant P3-Mais est-ce que c'est pas démoralisant de s'autoévaluer ?

P1-Ah, je crois qu'il y a des limites à l'autoévaluation, ça dépend de la personne et ça dépend du moment, parce que si vous êtes dans une période un peu en dessous, là c'est fichu, par contre si c'est un moment où ça va bien, on se dit que ça va le faire, je vais grimper aux arbres bientôt, je vais aller danser, sinon c'est bon je vais me jeter par la fenêtre

P2-C'est pour me dire que je peux faire ça encore, mais peut être que demain je ne pourrai plus le faire

P1-Ça je me le dis pas trop

P4-Vaut mieux pas y penser

P1-Je me projette pas dans l'avenir, je sais ce que ça peut être, mais pour le moment je suis comme ça, je sais comment j'étais à un moment donné et je me dis que par rapport à d'autres j'ai de la chance, peut être que quelque part je rejette ce que je pourrais devenir, mais en même temps je vais pas me faire du souci plus que ça, je vais pas m'en rajouter, des fois je dis à P5 « j'y arrive pas », mais ça dure pas

F-Par rapport aux changements qui arrivent ou qui vont arriver, en quoi d'avoir un regard sur vous-même, et de pouvoir le transmettre à l'équipe, peut vous aider face à ces changements ? Est-ce que cela peut vous aider ?

P1-D'anticiper c'est ça ? Je peux dire ce que je ressens par exemple, de comment je me vois oui je peux le dire, oui… Ça me fait penser à quand j'ai absolument voulu acheter un déambulateur, P5 a fait un peu la grimace, autant pour lui que pour moi, mon fils, le 2ème, m'a dit « évite pour ne pas trop prendre l'habitude », là où c'est curieux, c'est que le truc est resté dans son coin et je le prends pas, j'avais commencé à le prendre dans la rue, et puis j'ai dû le prendre 3 ou 4 fois, ça pouvait faire un caddie pour mettre les courses, c'est bien équipé, je pensais en avoir besoin, mais rien que le fait de l'avoir pris, je me débrouille toute seule

F-Vous avez pensé que cela vous faciliterait la vie et vos déplacements ?

P1-Ben oui, j'avais plus de difficultés que maintenant, pourquoi j'ai pris ça, rien que le fait de l'avoir, j'ai mal évalué ce dont j'avais besoin, en plus c'était une amie malade qui en avait un aussi, alors je m'étais vu aussi avec un déambulateur je crois, mais maintenant j'en ai de moins en moins envie…j'ai mal évalué mon besoin

F-D'où l'intérêt de vous adresser à un ergothérapeute !

P1-P5 est quelqu'un qui se laisse pas aller, qui est motivé, peut être que si il était dans un fauteuil et moi aussi, on se regarderait comme des andouilles, mais c'est pas le cas, il fait du théâtre, on n'arrête pas, on est sous l'influence l'un l'autre. Mais oui l'ergothérapeute peut avoir une influence, pour me conseiller, à une période non, mais maintenant oui, si je reste maître de moi

F-C'est le principe de l'ergothérapie, vous accompagner pour maintenir votre indépendance, de vous laisser faire, par l'activité, comme vous servir votre verre d'eau et de vous sécher les orteils vous même! (…)

J'en arrive à la fin de mes questions, je vous remercie encore de m'avoir accordé du temps. Avez-vous des questions, des remarques, des points à reprendre ou approfondir, des éléments que vous souhaiteriez évoquer ?

P1-Non, pour moi c'est bon, je trouve qu'on a bien échangé et je sais maintenant que vous ne faites pas dans la tisane

P3-Et y a-t-il des ergothérapeutes disponibles sur le secteur ?

Annexe XIV : Verbatim 2ème Focus group

Le groupe n°2 se compose de 5 personnes atteintes de la maladie. La retranscription est anonymisée en utilisant les termes P6 à P10 pour les participants. Le focus group démarre de manière « officieuse » lors du temps d'accueil, par une brève explication sur l'ergothérapie, en présentant les buts et les modalités d'intervention de l'ergothérapeute, de manière générale, puis sa spécificité auprès des personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

F-Je vous remercie tous d'être venus et d'avoir été si réactifs à ma demande. Dans le cadre de cet entretien de groupe, je vous rappelle que celui-ci est enregistré au format audio ; la parole est à tout le monde, il n'y a pas de bonne ou mauvaise réponse, sans se couper la parole, et à partir de là, toutes les idées sont recevables.
Donc, en tant qu'ergothérapeute, nous sommes en effet axés sur la vie quotidienne, quand vous pensez à une journée type, pourriez-vous m'expliquer comment vous avez organisé ou réorganisé vos journées au niveau de vos activités de la vie quotidienne ?
P6-Des choses qu'on a modifiées du fait de la maladie ?
F-Oui, des activités que vous avez modifiées ou que vous ne faites plus
P6-Je me lève plus tard, j'ai des matinées difficiles, et donc il me faut 1h30 maintenant pour faire ma toilette et prendre mon petit déjeuner alors qu'avant il me fallait 45 min…et la seule chose dont je me prive, c'est les randonnées que je faisais tous les jeudis, par ce qu'avec des copains je faisais17/20 km tous les jeudis, et que d'une part je ne peux plus faire 17km et que d'autre part je marche beaucoup trop lentement pour qu'ils m'attendent, c'est la seule chose jusqu'à présent que j'ai modifié. Globalement je fais tout moins vite, mais je suis à la retraite, j'ai le temps
F-Donc sur des activités que vous appréciez ?
P6-Oui, ce qui me gêne c'est la 1ère heure et demi, parce que je suis vraiment pas dans l'état où je suis dans la journée, dans la journée, bon t'as pas l'air d'avoir un handicap, c'est vrai que j'en n'ai presque pas, mais jusqu'à 9h30 du matin c'est l'horreur complète, et une fois que ça, c'est lancé, ça va
P7-Moi je touche du bois, pour l'instant j'ai pas eu à adapter mon rythme de vie, pour l'instant je me lève à 6h
P8-C'est une maladie où il y a une adaptation qu'on est obligé d'accepter au fur et à mesure que l'évolution se fait, moi je suis parkinsonien depuis 20 ans, le diagnostic depuis 16 ans, bon de par ma profession (kinésithérapeute), je me suis rendu compte que j'avais un syndrome parkinsonien par ce que j'avais des gestes automatiques qui ne fonctionnaient plus, et il fallait que je fasse un travail volontaire sur le plan gestuel, quand je marchais dans la rue, j'avais l'impression d'avoir un vent ou d'être dans un scaphandre au fond de l'eau, de l'hypertonie, ma musculature me gênait, sur la marche, mais chaque parkinsonien a des symptômes différents, y'a des symptômes communs, pour certains c'est plus sur le plan musculaire, en ce qui me concerne je me lève à 6h, par ce que c'est la 1ère prise de médicament alors le temps que la dopamine franchisse la barrière céphalique, il va falloir du temps, alors pendant ce temps je tiens les murs, j'ai aucun équilibre, je peux pas marcher, je suis debout et j'avance péniblement, au bout d'1h30, quand ça se passe bien, je marche, je vais pas dire normalement, mais je marche

F-Donc cela rejoint ce que disais M., au début de journée c'est plus difficile ?
P8-Alors c'est sûr que j'ai exercé mon métier pendant 40 ans, les dernières années j'avais une assistante qui travaillait avec moi, et quand je me suis trouvé à la retraite j'ai continué de vivre comme tous les jours avec de la lenteur et en me battant contre cette maladie, voilà y'a eu beaucoup de choses qui se sont perdues comme l' écriture, je me force toujours pour le mouvement, je suis très sportif, il a fallu que je ralentisse, je faisais beaucoup de piano et de trompette…mais je continue de travailler mes instruments de musique…j'écris…je fais de l'orthophonie, mais je sens l'évolution se faire
F-La musique est quelque chose que vous appréciez donc ?
P8-J'en ai pris mon parti, c'est une maladie comme une autre, un lourd handicap, mais bon faut se battre et j'ai beaucoup travaillé, je fais des recherches…pour en conclure que la maladie c'est une perte du geste, des fonctions motrices automatiques, il faut donc faire travailler le cerveau volontaire par des exercices de concentration de ressenti
F-Il faudrait donc toujours être en alerte, sur quelque chose de permanent ?
P8-Il faut faire de l'ergothérapie gestuelle, mais avec un travail du cerveau, c'est le cerveau qui commande le geste
P10-Oui c'est un peu ça
P8-Si vous prenez l'exemple, je vais me lever et faire une démonstration… le matin quand je suis debout, je suis comme ça…et si je fais ça…pas de problème ! *(P8 montre la différence de marche de face et une marche de profil)*, c'est pas une marche, c'est un geste volontaire, c'est pas un problème c'est pas un automatisme
F-Donc c'est un moyen que vous avez pour compenser votre difficulté
P10- Vous suivez quelqu'un dans la rue qui marche, vous êtes bloqués, à partir du moment où vous l'imitez, et ben vous marchez derrière lui, comme lui
P8-Je sais pas si c'est une technique, mais prendre conscience de l'existence de ses muscles, ressentir le mouvement, et à partir de là faire une rééducation gestuelle, je fais des exercices pour parler, pour être encore intelligible, parce que c'est pas facile, y'a des perturbations comme les dyskinésies que vous remarquez, j'ai ma tête qui bouge, et mes bras, sans que ça soit volontaire, donc il faut essayer de faire un travail de concentration, tout ça c'est le cerveau volontaire
F-Et est-ce que cela pourrait concerner tous les domaines d'activités de votre vie quotidienne comme la toilette ou l'habillage ?
P6-Tous les symptômes qui sont du même ressort, mais ça c'est pas de l'automatisme
P8-Une personne qui boit son café, va verser le café, elle sent, elle respire, et elle voit le geste, et ensuite elle prend, elle ressent, elle dirige le geste et c'est à la force de répéter le même geste consciemment qu'on crée un semi-automatisme
P8-Donc un nouvel automatisme ?
P8-Et puis on s'adapte à l'évolution de la maladie qui de toute façon est inévitable
P9-Vous parliez d'apprendre de nouveaux gestes, en particulier utiliser les 2 mains au lieu d'une seule quand on est droitier, je suis arrivé à chercher la possibilité d'utiliser la main gauche au lieu de la main droite ou les 2 mains sur des gestes qu'on ferait normalement d'une seule main…ça nécessite d'y penser, d'anticiper, de participer, d'y réfléchir et de mettre en place un stratégie pour que ça devienne plus facile ; ce qui me gêne le plus c'est les mouvements de rotation et alternatifs, donc ce qui est se brosser les dents ou récurer une

casserole, c'est hyper frustrant, j'essaie de faire de la main gauche mais je me rends compte que c'est pas plus satisfaisant, ou tourner une clé dans une serrure, ça c'est pénible, en même temps y'a 2 gestes, le geste d'insérer la clé et va falloir changer la prise pour la faire tourner, alors si la clé est insérée ça va aller, mais si elle est pas suffisamment insérée, la clé va tomber, peut-être faut-il trouver une astuce pour qu'il n'y ait pas de gêne si la clé tombe…avec les 2 mains, s'entraîner avec les 2 mains

P10-Ça fait un truc pas facile tout ça

P6-On est condamné aux astuces

F-C'est intéressant de voir si vous aviez déjà mis en place de vous-même des moyens de compensation

P9- Je suis gêné de la main droite, je suis diagnostiqué depuis un peu plus d'un an donc c'est assez récent, instinctivement je me sers de la main gauche et encore je suis pas suffisamment habile, peut-être parce que c'est pas ma main dominante, donc l'écriture est déjà devenue désagréable et difficile, j'ai pas encore mis en place de stratégie pour apprendre à écrire de la main gauche, peut-être par l'ordinateur…

F-Et pour remplir un chèque ?

P9-J'en ai fait un cet après-midi, je triche un peu, je signe, je commence à envisager de demander de l'aide pour rédiger la partie écrite, sinon je fais des virements

P6-On aurait une option guérison, on travaillerait un maximum dans ce but là mais comme on sait que c'est pas le cas, c'est pas la peine quoi donc il faut travailler sur des solutions de remplacement

P9-Vous avez un dictaphone, c'est le genre d'outil que j'aimerais utiliser pour ne pas avoir à prendre de notes, ce qui m'a conduit à devoir arrêter de travailler, c'était la prise de note et la restitution d'un travail de synthèse, c'était devenu trop compliqué et le rythme de prise de note/restitution/synthèse/analyse, c'était devenu trop rapide pour moi, peut être qu'un outil d'enregistreur de voix qui permet ensuite de faire de la saisie sur logiciel…mais il faut apprendre à utiliser ces logiciels, je me rends compte que je ne suis encore suffisamment clair et intelligible pour la machine, donc il faut que je travaille ça aussi pour être capable d'utiliser ces outils de synthèse vocale

F-Par rapport aux professionnels que vous avez déjà pu rencontrer…

P9-Tant que je travaillais je n'avais pas le temps, là je ne vois pas encore les effets très bénéfiques, c'est quand je m'arrête pendant 15 jours que je me rends compte que j'ai perdu et que c'était pas si mal que ça, c'est des séances de 30 min, 2 fois/semaine

F-Et par rapport aux soignants que vous avez pu rencontrer, neurologue, kiné, ortho, ergo pour ceux qui en ont déjà rencontrés, pourriez-vous me dire comment l'équipe vous a impliqué dans le soin ? c'est à dire comment ils vous ont demandé vos attentes, vos souhaits, finalement de quelle manière ont-ils ciblé vos besoins ? est ce qu'ils l'ont fait, est ce qu'ils ont été à votre écoute, est ce que vous pensez avoir été bien considéré par les soignants ?

P10-J'ai l'expérience du collectif, c'est à dire de me retrouver à H1 avec d'autres, et puis l'expérience d'être seul au H2, avec des séances individuelles, et donc dans les séances collectives, on m'a pas trop-trop demandé quand même ce que j'attendais, y'avais un programme à faire

P6-Le programme était le même pour tous, on couvre tous les symptômes possibles, même

ceux qu'on n'a pas individuellement
P10-Alors qu'individuellement, on s'intéresse plus à la personne
F-Vous voudriez dire que c'est plus personnalisé lors d'un suivi individuel ?
P10-Par exemple, il fallait mettre la table, les assiettes, empiler, les chercher, et puis faire la bonne chronologie des gestes, donc là j'ai rangé aussi des affaires d'un côté à l'autre, c'est tout individualisé par rapport à mes besoins, à là où j'habitais
F-Donc par rapport à votre environnement, vos besoins ? Vous me citez mettre la table, c'est une activité que vous faites vous même, à votre domicile ?
P10-Oui oui
P6-Alors qu'en collectif si vous savez très bien faire quelque chose, vous avez quand même droit à votre séance et le faire
P9-Alors ça me rappelle quelque chose dans ma vie quotidienne, dresser une table, ou la débarrasser, il faut absolument que je m'organise, alors que jusqu'à présent c'était automatique, là je passe mon temps à faire des aller-retours avec un objet dans chaque main, si j'analyse pas je peux y passer des heures
P6-C'est par crainte de les faire tomber ?
P9-Je pense que c'est vraiment un problème d'organisation, de concentration et de logique dans la façon de faire les choses, de mettre en place une stratégie globale pour mettre en place un objectif, je pense qu'utiliser un plateau devient plus compliqué maintenant, parce qu'il faut dresser le plateau, le porter, pas le faire renverser ou alors être très bien équilibré, penser à organiser dessus pour qu'on économise des gestes et qu'on ne le fasse pas tomber par ce que l'habileté disparaît, donc si je pense à ça, il faut vraiment que j'organise mon trajet entre la desserte et la table
F-Et donc au final vous arrivez à mettre la table…
P9-J'ai réussi à mettre la table, et j'ai le sentiment d'avoir la frustration d'avoir perdu du temps, d'avoir gaspillé mon énergie
F-Ah, ça allait être ma question en fait : est-ce qu'une fois que vous avez fini, vous êtes content de vous, et que pensez-vous de la situation ?
P9-J'en suis à un point de la maladie top récente, et c'est toujours de la frustration et des obstacles et j'ai pas encore suffisamment d'aisance, ou suffisamment accepté la maladie pour me satisfaire d'une situation qui n'est pas parfaite, donc c'est pour ça que l'ergothérapie m'intéresse beaucoup, même si je n'ai pas trop d'idées sur les techniques à mettre en œuvre, car je ressens comme un besoin de mieux m'organiser
F-En rebondissant dessus, y aurait-il d'autres domaines où vous pensez devoir être plus accompagnés par rapport à votre vie quotidienne ?
P6-Accompagné, pas encore, je pense pas, y'a un truc que Monsieur a dit au sujet de la rotation, moi j'ai remarqué quand on mange classiquement vous coupez la viande vous piquez la fourchette comme ça et puis vous coupez, puis après vous retournez la fourchette pour la porter à la bouche ça je peux plus faire, faut que je pose la fourchette et changer la prise, je peux plus tourner effectivement…mais je crois que satisfait on le sera jamais, on peut plus, par contre à partir du moment on en fait que progressivement compenser des manques qui vont aller en augmentant, on va passer notre temps à essayer de les minimiser
P7-On ne fait que des chercher des solutions
P6-À des problèmes qui vont se complexifier, qui vont augmenter tout le temps

P7-On se crée de nouveaux automatismes
P9-Ça serait bien d'arriver à anticiper, de façon à ce qu'on ne soit pas dans la compensation d'une perte d'autonomie, mais qu'on ait anticipé le moment où on va perdre cette habileté
F-Ce que vous dites me fait passer à une autre question, quel serait l'intérêt à intervenir plus tôt ?
P9-Savoir à l'avance que si je me déplace d'une certaine manière je vais contourner le risque de blocage, s'il est pas encore expérimenté, du coup ça peut donner plus de confiance en soi, en se disant « sur ce trajet ou action là », je sais que, j'ai une assurance raisonnable que je vais pas être coincé
F-Et en terme de précocité, si je prends encore plus de recul, en considérant l'ergothérapie, kiné ou ortho, que pensez-vous du fait de vous proposer une intervention plus tôt dans la maladie, ou si on vous l'avait proposé plus tôt ?
P9-si je reprends le compte rendu d'un spécialiste de neurologie qui mentionnait dans un bilan à 6 mois de la maladie, « pas besoin d'hospitalisation, pas besoin d'orthophonie, pas besoin de soin particulier », bon moi je le prends à l'envers, je demande, j'anticipe le besoin, je prends rendez-vous avec l'orthophoniste même si il semblerait que ce soit pas indispensable, aujourd'hui ma famille me fait remarquer que ça commence à baver un peu et je voudrais arriver à dominer les symptômes avant qu'ils ne soient justifiables d'une intervention, c'est pour ça si dans les mois qui viennent je suis amené à réfléchir à un changement de domicile, pour d'autres raisons, qui ne sont pas liées à la maladie, qui sont liés à un changement ou une opportunité, j'aimerais déjà pouvoir avoir une bonne idée de ce que l'ergothérapie peut m'apporter pour pas faire d'erreur au moment du choix du domicile, par rapport à l'accès, au triangle de préparation dans la cuisine, l'organisation, l'ergonomie et disposition des meubles, le choix de la salle de bain
F-Donc pour ça vous seriez prêt à vous adresser à des professionnels ?
P9-Ah oui tout à fait
F-Sans pour cela qu'il y ait un besoin visible ?
P9-Oui oui
P6- Pas encore un besoin important…le problème c'est qu'il y a beaucoup de choses plus ou moins petites, plus ou moins importantes qui risquent de nous arriver, ça serait bien d'arriver en amont, mais le problème c'est qu'on n'aura pas tous les problèmes et pas forcément tout de suite, alors dès qu'il y a un début de symptôme on peut y penser…dès que ça apparaît, il faudrait pouvoir intervenir, mais y'a des choses qu'on n'aura peut-être jamais
P9-Je me suis rendu compte que j'avais la maladie de Parkinson car je n'arrivais plus à manier la souris de l'ordinateur, le clic droit ou gauche je n'arrivais plus à le faire, ça m'énervait, ça fait 18 mois, mais y'avait sans doute d'autres symptômes que je n'ai pas décodé à ce moment-là, et que ma famille non plus n'a pas décodé, avant qu'on diagnostique la maladie, il s'est encore écoulé presque 1 an
F-Parce que c'est des signes subtils ?
P7-On pense pas à cette maladie là
P6-Le seul symptôme pour lequel les gens pensent à la maladie de Parkinson c'est le tremblement sauf que les textes disent que c'est à peine 40% des parkinsoniens qui tremblent, …ma kiné avait remarqué que j'avais la maladie depuis 6 mois, moi rien, elle m'a dit après que c'était pas à elle de faire des diagnostics

P8-C'est souvent le kiné qui se rend compte, par la raideur, l'hypertonie et puis la marche, parce qu'on est obligé d'augmenter notre polygone de sustentation parce que qui on marche les pieds joints on perd l'équilibre et puis il y a une moitié du corps qui est en déficit

P6-Donc si il est un peu observateur…

P9-Mois c'est un camarade de bureau, mon adjoint, à qui j'ai dit un jour que j'avais la maladie de Parkinson, il m'a dit ça fait 6 mois que je le sais, car lui a un enfant avec un problème neurologique et donc il est très attentif à ça et il avait vu que je manipulais la souris des 2 mains, la main gauche pour la faire bouger, la main droite pour cliquer, et il avait tout de suite compris qu'il y avait un problème neurologique mais soi-même on n'y pense pas, on associe pas du tout le symptôme à cette maladie

P6-Ça fait partie de ces maladies dont on pense que les autres peuvent être atteints mais pas nous

P9-Et comme vous dites chacun a des symptômes différents, ça se manifeste pas du tout de la même manière

P7-Moi, par rapport à la souris, je suis atteint du côté droit, quand j'ai senti que le bras droit fonctionnait moins bien, j'ai passé la souris à la main gauche, en l'espace de…ça a été très très rapide, en quelques semaines, et puis après j'ai fait adapté mon poste de travail, une souris à droite, une à a gauche, quand le bras droit fatigue trop je passe à la main gauche, je vais moins vite, bon après avec le pavé numérique, comme je suis comptable je tape beaucoup de chiffres, là je suis à temps partiel thérapeutique, je suis au boulot à 7h45/8h, ce matin à 11h30 le bras droit fatiguait bien et à midi quand je suis parti j'avais le bras qui était…pffiuu

P9-On se rend compte de la fatigue qui se manifeste, des raideurs, on n'arrive pas à identifier d'où ça provient, quelle est l'origine

F-Et que pourriez-vous faire pour la compenser ?

P9-Ces raideurs ou hypertonie, elles se répercutent dans tout l'organisme

P8-Sur l'ensemble du corps, tout ce qui est articulaire et musculaire, y'a un ralentissement, même au niveau digestif, on a des constipations chroniques épouvantables

F-Donc finalement, pourquoi ne pas intervenir assez tôt dans la maladie, mais sans vraiment savoir quels troubles peuvent arriver ensuite ?

P6-Y'en a qui sont quand même constants, le ralentissement de l'ensemble du métabolisme, la lenteur…

P8-C'est au praticien de le signaler, et à partir de là on peut mettre en place toute une technique de soin, je me souviens lors d'une dernière réunion, que certaines personnes étaient assez critiques vis à vis des kinés, bon d'accord, y'a certains kinés qui ne font pas très bien leur boulot, comme dans toutes les professions, et ils avaient insisté sur le fait que c'était pas d'aller chez leur kiné 2 fois/semaine qui allait régler leurs problèmes, le travail du kiné est de mettre au point une gymnastique quotidienne, qui mobilise toutes les articulations, des exercices d'équilibre et en même temps un travail de concentration et de relaxation, et demander au patient de concentrer chaque jour du temps pour cela, quand il a un geste qui est plus difficile là effectivement il faut voir avec l'ergothérapeute étudier, rééduquer ou compenser, avec un gros stylo par exemple, on adapte

F-Et par rapport au fait d'intervenir plus tôt dans la maladie…vous aviez évoqué la notion de déni ou d'acceptation tout à l'heure, est ce que vous accepteriez ou est-ce qu'avec le recul, vous auriez accepté qu'on vous propose d'intervenir vers la phase

« lune de miel », quand un certain nombre de troubles moteurs peuvent être atténués ?

P6-À partir du moment où le diagnostic est posé, ma réponse elle est oui mais on peut pas dire que tout le monde réagirait comme ça

P8-Le problème c'est qu'au début, on a des petits handicaps, on est encore en activité professionnelle, ou même tout jeune, et donc on s'adapte, on s'habitue à cette gêne, les choses évoluent

P6-On a au moins un symptôme important quand le diagnostic tombe

P8-Avec le freezing, vous restez coincés au milieu de la route et vous n'arrivez plus à démarrer, ou alors vous tombez, donc là ce sont des symptômes sérieux qu'il faut donc essayer d'anticiper quand on le peut, mais ça c'est une prise en charge individuelle, je le répète souvent, j'ai écrit dessus, sur utiliser le rythme pour le parkinsonien pour la marche, avec un système de rythme dans l'oreille ou visuel, qui vous permette de marcher parce que vous allez faire travailler votre cerveau volontaire

F-Donc pourquoi pas intervenir en phase débutante, s'il y a des symptômes, et là c'est vous qui allez m'éclairer, est-ce que par rapport au traitement, est ce que ces troubles moteurs sont bien atténués ?

P10-J'ai l'impression d'être revenu…en fait ça fait 23 ans que j'ai Parkinson, et j'étais arrivé à un stade où je n'arrivais plus à contrôler etc., et puis je me suis fait opéré, des électrodes, et depuis, ça a pas été facile au départ, c'est ma 2ème année, y'a des choses que je retrouve, par exemple là j'aurais jamais pu écrire, voilà bon faut que j'y aille doucement

P6-Vous avez passé de nombreuses années sans pouvoir le faire et là c'est mieux ?

P10-donc c'est difficile de dire…moi aussi j'ai envie de dire aussi « j'ai eu ça et ça », mais c'est pas que c'est faussé, mais c'est une alternative

P9-C'est difficile de se projeter dans ce qui va se passer, euh…ça fait pas très longtemps, je suis au courant que je suis malade, j'image assez difficilement comment la maladie va évoluer et pour l'instant je suis traité avec du Réquip Lp, je sais pas comment ça fonctionne

P6-Le Réquip c'est pas de la dopamine, c'est un dopaminergique qui excite le fonctionnement des neurones pour qu'ils soient plus efficaces par rapport au peu de dopamine qu'on fait

P9-Donc les doses sont assez faibles et pour moi j'ai pas le sentiment que ça a un effet très important, donc tout ce que je peux faire à côté pour compenser les troubles sans avoir besoin de médicament me conviendrait, enfin je suis à la recherche de ça, sachant que j'ai des dizaines d'années devant moi de maladie qui m'attendent donc il va falloir composer avec c'est pour ça que si je peux développer des stratégies tant que je suis valide, capable de les apprendre

P6-En tout cas non dépendant

P9-voilà, de les apprendre et de les maîtriser avant d'être confronté à une situation trop près du mur et trop ralenti ou gêné, j'imagine que ça sera plus facile de le faire maintenant que plus tard, alors apprendre des techniques c'est une chose, mais aussi apprendre à organiser sa vie différemment, euh… choisir un véhicule qui réponde à ses aptitudes, pas trop haut pas trop bas, une boîte automatique, mais c'est tout un tas de choses dans la vie quotidienne qu'il faut réussir à maîtriser…tu disais que tu étais comptable et que tu utilisais des pavés numériques, moi je commence à être embêté pour saisir précisément un code sur un pavé numérique, alors quand c'est un code à 4 chiffres ça va encore, mais quand c'est des suites de caractères un peu plus élaborés, ben je tape facilement sur 2 touches en même temps ou faut

que je m'y reprenne à 10 fois donc c'est…
P8-Ce qui se passe au niveau de la main et la préhension c'est qu'il y a une rétraction de tous les fléchisseurs, il faut donc travailler les extenseurs, plus vous travaillez les extenseurs et mieux vous pourrez tenir
P6-Ça veut dire s'il y a un rétrécissement, en réalité notre mémoire qui nous dit quand on faisait tel geste ça allait à cet endroit-là, c'est faussé
P9-C'est pour ça que je suis obligé de poser un objet, changer la prise, prendre avec l'autre main pour le reprendre
P6-Pour porter à la bouche c'est pas le même mouvement que pour poser et transporter
P9-Et c'est là qu'on se rend compte que la machine humaine est hyper complexe, un précision incroyable avec des changements…un verre qui est à plat sur un support, si on veut le monter à la bouche sans le renverser, il faut en permanence modifier son inclinaison, en même temps qu'on porte à la bouche et ça c'est des geste s'une précision incroyable, ça a l'air de rien mais…
F-Des choses que vous auriez fait tous les jours et qui vous obligent ici à beaucoup y penser ?
P9-On y pense oui
P8-Vous verrez, il y a le problème des fausses routes, il faut une technique pour éviter que ça passe dans la trachée
P9-Enfin…si j'arrivais à anticiper le coup d'après
P8-Ce que je conseillais à mes patients, vous êtes en bonne santé, vous avez un corps qui fonctionne, et bien prenez en soin par l'exercice, l'hygiène de vie, l'hygiène alimentaire, c'est un facteur de bonne santé, quand vous avez une maladie comme la maladie de Parkinson, il faut continuer de vivre selon ses principes, s'exercer quotidiennement, bricoler, faire des efforts et travailler intellectuellement, faire travailler ce qu'il reste en fonctionnel, bon ça sera pas possible pour tout le monde par ce que certains sont plus atteints que d'autres
F-C'est le principe de l'activité, activité physique, activité au sens large, notamment sur la vie quotidienne, et si on parle de comment mettre tout ça en œuvre au niveau de soignants, ou une équipe, neurologue ou rééducateur, que pensez-vous de la relation que vous pouvez entretenir avec le soignant, quel impact pourrait avoir cette relation, c'est à dire quelle est l'importance de cette relation ? On parlait d'un soignant qui peut être à votre écoute…
P6-Je crois que la relation c'est comme l'instituteur ou le prof de sciences nat quand on est à l'école, c'est un problème personnel de relation, le kiné, comme disait monsieur, il vous fait 2 séances/semaine mais il vous apprend les gestes que vous devez faire tous les jours si vous voulez continuer ; hors, selon les relations que vous avez avec le kiné, ou bien ça vous fait suer, vous y aller 2 fois/semaine et vous faites rien, ou bien si le kiné a trouvé le moyen de vous provoquer pour que vous acceptiez de travailler, et le moyen il est différent avec chacun d'entre nous, on fonctionne pas aux mêmes excitations mais c'est ça fondamentalement…vous retournez chez le kiné « alors vous avez fait quoi depuis 3 jours que je vous ai pas vu », ou bien vous avez fait quelque chose, ou bien vous n'avez rien vous dites que vous n'avez rien fait, ou bien vous n'avez rien fait et vous dites que vous avez fait, enfin bref, oui c'est ça hors le bon kiné c'est bien sûr celui qui vous donnera les bons gestes mais celui surtout qui arrivera à obtenir de vous que vous en fassiez tous les jours, mais je crois

qu'on fonctionne pas tous à la même chose, moi je sais à quoi je fonctionne
P8-Alors ça c'est un secteur qui dépend des études, parce que les études de kiné se sont rallongées avec le temps, j'estime qu'aujourd'hui y'a la psychopédagogie qui est totalement négligée, on vous donne du matériel, vous êtes obligé d'improviser pour vous en servir, il faut donc une pédagogie, une psychopédagogie, une pédagogie pour le corps, une pédagogie pour l'esprit, pour le cerveau
F-C'est à dire…une psychopédagogie, pour que le soignant puisse transmettre à la personne ?
P8-Oui tout à fait, c'est le coaching
P9-Oui, le kiné est presque un coach…et c'est exactement ça que je ressens
P6-Et vous avez l'impression que les plus jeunes kinés maintenant sont davantage formés à ça ?
P8-Ça je sais pas
P9-Moi j'ai une expérience quand même y'a pas longtemps que je me suis mis à la kiné, j'en n'avais jamais fait avant, la 1ère relation que j'ai eu avec un kiné ça a été pour le parkinson, et j'ai rencontré une personne qui m'a été conseillée par une de mes cousines qui elle même est kiné, lequel au départ je trouvais ça intéressant et assez vite je me suis rendu compte que ça ne convenait pas du tout, ça ne m'apportait rien du tout, il me faisait faire des étirements pendant 1h, il me mettait en position d'étirement et puis il partait faire autre chose en attendant, il revenait au bout d'1/2 heure « bon on en est où », bon j'ai renoncé et je suis allé voir quelqu'un d'autre, un peu par hasard, dans un grand cabinet, qui m'a dit « bon vous allez voir avec untel », et je suis tombé sur un jeune kiné qui me fait bosser, qui me met en situation d'inconfort, de risque, je suis en déséquilibre, mais finalement, au bout d'un moment je me rends compte que les exercices sont des petits challenges, ça donne envie de se dominer
F-Ça vous parle plus ?
P9-Oui ça me parle plus, et du coup c'est plus motivant, 2 séances de 30 min dans la semaine, toute façon y'a du monde derrière, y'a du monde devant, après je vais faire un peu d'étirements dans un coin, un peu de vélo avant pour m'échauffer, mais je sais que pendant les 30 minutes ça bosse
F-Donc si je comprends bien, les autres messieurs vont me compléter ou me contredire, à partir du moment où vous y voyez un intérêt, où le soignant va trouver un moyen de vous motiver…
P6-Ça sera plus facile, mais c'est pas évident le matin ou dans la journée de se dire « maintenant j'arrête tout je fais une heure de gym » parce que qu'on fait c'est en général intéressant, quoique ce soit, c'est pour ça ce que je cite très facilement c'est l'exercice des mains parce que je vais le faire en regardant la télé, pour les autres il faut décider d'arrêter toute activité et de faire ça, c'est pas si évident que ça, enfin…c'est classique comme toutes les jeunes femmes qui veulent faire des abdos et plus avoir de ventre, qui disent « je vais faire tous les jours des abdos, 15 minutes » et en réalité très vite on arrête, parce qu'on a toujours un bon moyen ou une bonne excuse de plus le faire, là quand on a fait un centre de rééducation, comme monsieur ou moi, de façon intensive pendant plusieurs semaines et qu'on voit les progrès, l'importance de ce qu'on a retrouvé et qu'on avait perdu, on est quand même très motivé, j'ai retrouvé des mobilités que j'avais pas l'impression d'avoir perdues, y'a certaines choses c'est insensible, et quand j'ai retrouvé je me suis dit « c'est comme ça que je

fonctionnais avant », et ça, ça donne vraiment envie de continuer l'exercice tous les jours quand on revient

P8-Faut voir le résultat un an après

P6-C'est tout de suite mais faut le maintenir

F-Alors comment vous pourriez maintenir ce gain ?

P6-On nous donne assez de tuyaux, en allant chez le kiné 2 fois/semaine, de la danse 1 fois/semaine, plus ce qu'il m'a donné à faire, y'a de quoi faire, en tout cas moi j'ai maintenu tout ce que j'avais réussi à récupérer

F-Et appréciez-vous ce qu'il vous a donné à faire comme exercices ?

P6-J'ai 2 CD donc ça me permet de varier, c'est pas le même genre d'exercices, y'a des fiches qu'on m'a donné en sortant du centre, avec des conseils, donc si on veut vraiment le faire, on peut le faire, mais c'est bien d'aller chez le kiné, car lui vous recadrer car les mouvements on les fait tout seul, et arrive un moment où ça dévie, on les fait plus très bien, il faut qu'il y ait un professionnel qui nous recadre, mais moi j'ai trouvé ça extraordinaire

P8-C'est là où on vous fait marcher en tirant un sac, vous reproduisez le vent qui vous empêche de marcher

P6-C'est très diversifié comme exercices, si ils arrivent à les rendre ludiques

F-Ça rejoint ma question, notamment sur l'aspect fonctionnel, considérez-vous que cela reste concret ?

P6-Pour réapprendre à viser et recadrer, ils ont mis des quilles, on a fait un match on était 5, on joue et on fait un score, on avait un panier de basket qui était sur roulettes il le faisait bouger, on faisait pas bêtement tout seul, on avait 5 coups chacun l'un après l'autre, donc ils arrivent à rendre les choses ludiques, ce qui fait que ça passe quand même bien

F-Et comment arrivez-vous à transposer tous ces acquis dans votre vie quotidienne, à quel niveau de vos activités ?

P6-La précision des gestes, je peux à nouveau enfiler une aiguille, que je ne faisais plus, parce que mes mains tremblaient, je prenais un appareil sinon je n'y arrivais plus, à mettre dans le chas de l'aiguille, non non y'a des tas de choses qu'on récupère, après il faut travailler à les conserver, par contre c'est une des rares façons qu'on a de voir un ergothérapeute, en consultation et en étant remboursé, parce que sinon en libéral, il n' y a pas de remboursement (…)

F-Mais l'ergothérapeute ne va pas vous dire comment réorganiser votre vie

P6-J'ai vu un ergothérapeute qui avait réorganisé une cuisine, c'était assez génial

P9-Typiquement, j'habite dans un appartement, dont je suis locataire, il est possible qu'on l'achète, et qu'on en profite pour faire des travaux d'aménagement à notre goût, pour la décoration, et pour le coup, si on fait ce genre de travaux, je voudrais en profiter pour adapter à l'évolution de la maladie, l'espace de circulation, la hauteur des placards, l'éclairage

P6-Pas en fonction de votre état actuel donc

P9-Mais en fonction de l'évolution qui pourrait arriver

F-Donc on peut anticiper, mais on ne peut pas tout prévoir

P7-Car l'évolution de votre maladie peut être plus ou moins lente ou rapide (…)

P8-Mais je vous conseille de toujours monter les escaliers, aucun parkinsonien n'a de problème pour monter les escaliers, c'est pour les descendre plutôt

P6-Sauf le souffle si c'est trop haut…On m'avait dit qu'il y a à peu près 30 symptômes en

tout, généralement on diagnostique quand on en a une dizaine, on meurt avec 20 symptômes en gros, on n'a jamais les 30, c'est pour ça qu'on n'est pas tous pareils

F-Chacun va évoluer différemment ?

P6-Pas à la même vitesse, déjà le diagnostic on l'a pas au même âge, entre les gens qui on un diagnostic à 45/50 ans et ceux comme moi à plus de 70 ans, y'a quand même une sacrée différence

F-Je voulais revenir sur un point, vous parliez de diagnostic, ça me fait penser au formulaire que vous remplissiez au départ, et au stade Hoehn et Yahr qui est donc inconnu pour tous, si je vous parle d'autoévaluation, que vous inspire ce terme ?

P6-On voit ce que ça veut dire, mais il faut une grille pour pouvoir évaluer, la chose à la mode c'est d'autoévaluer sa douleur, je trouve que c'est intéressant même pour moi quand j'ai mal au dos et que j'en pleure le soir, j'essaie d'autoévaluer, ça permet de remettre des choses à leur place

P8-La numérotation ne tient pas compte de la résistance individuelle à la douleur, je me suis fait arrachée 2 dents dernièrement, sans anesthésie (…)

F-Et comment le fait de porter un jugement sur vous même peut il avoir un intérêt ?

P6-Pour moi ça n'a d'intérêt que si on le fait à étape régulière, si il y a une évolution, une fois un jour, ça sert à rien

P7-Et de voir 6 mois après, ce que j'arrive à faire, et est-ce que je le fais mieux

F-Et quel impact cela peut-il avoir au niveau de votre satisfaction ?

P9-Est ce que je suis toujours satisfait ? pour voir si j'ai besoin d'une assistance supplémentaire ou d'un spécialiste de plus

F-Oui, de porter un regard sur vous-même et de voir si dans ce laps de temps, ce qui a changé et ce que vous en penser

P9-Mes problèmes sur la souris je pensais que c'était un problème de canal carpien donc j'ai fait une autoévaluation, est ce que j'ai mal, est ce que j'ai des fourmillements, finalement, dès le départ c'était pas flagrant pour que ce soit ça, donc c'est intéressant car on va détecter par introspection des symptômes qu'on n'a pas verbalisés ou identifiés, donc je pense que c'est intéressant de le faire, et ça permet sans doute de préciser le besoin de mettre en place des stratégies avant qu'elles ne soient indispensables

F-Et donc pensez-vous que le fait d'avoir un regard sur vous même peut être plus fiable ? Que l'évaluation du besoin est plus fiable si c'est vous qui la menez ?

P9-Après l'habitude de s'auto-considérer est importante, comme dans le travail, la capacité qu'on a de se dire je suis capable de faire le job qu'on m'a demandé, ou je prends un risque, donc j'ai pas de problème avec cette idée là, au contraire, c'est une obligation qu'on devrait tous avoir de s'auto-évaluer sur ses pratiques, pour le coup, comme j'ai pas de grille de lecture

P6-C'est ça, il faut un outil

P9-j'ai besoin d'être aidé, autant pour l'activité qui était la mienne je savais quoi surveiller, autant pour la maladie de Parkinson j'ai pas trop d'idée

F-Par exemple vos parliez d'outil, que penseriez-vous d'un outil qui vous permettrait de lister vous-même, dans votre vie quotidienne, les activités qui vous posent souci ? Et sur ces activités, vous diriez ce que vous arrivez mieux ou moins bien, et si vous êtes plus content ou embêté de cette situation, et que du coup à partir de là on axerait notre

intervention sur ces points « noirs », des points prioritaires

P-Si vous faites une analyse complète, on devrait arriver à détecter, à faire ressortir les points saillants, récurrents, exemple mes problèmes de rotation de poignet…me brosser les dents devient pénible, mais ce problème je le retrouverai à d'autres moments dans la journée.

P6-Il existe un outil qui a été fait par un laboratoire (UCB Well being) sur le bien-être, mais normalement les neurologues ne peuvent pas distribuer car ça serait assimilé à de la publicité, mais c'est un outil valable, à France Parkinson on peut vous le distribuer

F-Et si l'ergothérapeute a un outil spécifique pour lister les activités qui ont un sens pour vous, qui vous motivent et savoir comment on peut les prioriser et que peut apporter la possibilité de vous autoévaluer ?

P6-C'est intéressant, et on voit qu'il y a des choses pour lesquelles on a aucun problème, donc ça c'est important, et l'évolution plusieurs mois après, 6 mois ou 1 an après

P6-Y'a un truc qu'on a complètement occulté qui pour moi est important, on a pas mal parlé de nos symptômes physiques, moteurs, on n'a pas parlé d'une chose essentielle, quand je peux plus manipuler une souris et que les gens voient, l'image de nous qu'ont les gens

P7-L'image qu'on renvoie

P6-Moi ça me poursuit, surtout dans l'évolution, quand on me dit « on dirait pas que t'es malade », je bois du p'tit lait, donc l'image qu'on donne aux autres, c'est qu'elle chose sur laquelle on devrait travailler et qui avec le temps va être difficile à admettre, être en fauteuil roulant c'est casse pieds, mais que les gens me voient en fauteuil roulant…

P8-Avec les dyskinésies sur le visage, les gens voient que j'ai le Parkinson, ils n'en tiennent pas compte, et moi je m'en fous

P6-Vous me rassurez, peut-être que j'arriverai à avoir cette sagesse là

P10-Au début, on ne veut pas trop dire qu'on a la maladie

P6-Je préfère le dire, on me dit « ça se voit pas », donc c'est pas difficile à dire quand les gens répondent ça

P10-C'est plus dur quand on n'est pas dans la norme

P9-Moi j'en parle pas facilement et l'auditoire est plutôt sympathique et bienveillant

P8-En général les gens qu'on connaît avant, y'a pas de raison que le regard change

P9-Non mais ça me posait des problèmes dans mon boulot, pour des questions de légitimité et crédibilité, à tenir sa place quand on a la maladie

P6-À partir du moment où on n'est plus à 100% rentable

F-Donc c'est surtout quelque chose d'important au niveau professionnel ?

P9-C'est une des raisons pour laquelle j'ai dit « voilà je change de vie », mais du coup, cette nouvelle vie il faut que la construise, avec les bonnes briques, de façon à ce que la maison soit solide et qu'elle dure longtemps, si je commence à construire cette nouvelle vie sans prendre en compte tous ces aspects-là, je risque de partir dans une mauvaise direction et me retrouver coincé à un moment, je voudrais que le boulevard soit le plus large possible, le plus longtemps possible, d'où l'intérêt que j'ai pour tout ce qui peut contribuer à aplanir la route et la rendre large, si je zigzague un peu…et surtout ne pas être dans une impasse, c'est ça la difficulté, mais c'est vrai que le regard des autres est important

P8-Après peut être que les femmes sont plus sensibles à ça

P10-On allait au restaurant, à la fin je me levais, c'est comme si je titubais, et ben c'est toujours plaisant d'entendre « tiens regarde il en a une bonne », mais je crois que les autres ne

savent pas, ne connaissent pas, donc c'est pour ça qu'au début j'avais honte de la dire, et puis à mon travail il fallait pas que ça se voit, et puis je me suis rendu compte qu'il valait mieux le dire, et puis une fois que les gens le savent, c'est mieux

P9-Au travail c'est important, pour éviter de se mettre eux et nous dans des situations difficiles par ignorance, dans mon cas c'est très bien passé, en revanche j'avais essayé d'obtenir une adaptation de poste de travail, je voulais avoir un logiciel de reconnaissance vocale, logiciel que j'ai acheté en 10 minutes sur internet à mes frais, à la maison, bien sûr on est incapable de l'acquérir en 6 mois ou un an, pour cause de budget et de justification…

F-Et du coup que pensez-vous de la reconnaissance, connaissance du grand public et formation des professionnels ? Vous pensez qu'il y a un manque ?

P6-Surtout du public, les gens des métiers médicaux savent ce que c'est, y'a souvent dans l'esprit des gens, entre les handicaps physiques qui nous déforment plus ou moins, et l'appréciation intellectuelle qu'on se fait des compétences des gens en question (…), donc pour ça l'image est difficile parce qu'on extrapole mais les gens ne sont pas suffisamment informés, ça c'est clair…Vous avez aussi parler tout à l'heure de l'écoute qu'on avait autour de nous, je trouve que tous les thérapeutes qu'on rencontre, hors le neurologue, sont tous en général très à l'écoute, le neurologue est en général débordé, mais elle est bien ma neurologue, mais elle a souvent des internes…et elle ne peut pas imaginer qu'une femme de mon âge n'a pas envie de raconter ce qu'elle ressent dans certains domaines devant des gamins de 25 ans, enfin pour moi les neurologues ne sont pas à l'écoute, faut avoir un bon généraliste, de bons thérapeutes

P9-Je suis un peu voire beaucoup d'accord avec ce que vous dites, mais la chaleur humaine, c'est avec le kiné par exemple

F-Et comment cette « chaleur humaine » peut vous aider à vous impliquer ?

P8-C'est essentiel !

P9-C'est la durée, la confiance et la compréhension pour ne pas dire l'empathie

P6-Quelqu'un qui a au minimum une idée de ce que vous ressentez

P9-On est quand même dans des situations de fragilité, de vulnérabilité

P6-C'est une maladie dont on vous dit « c'est pas mortel mais incurable », c'est pas comme un cancer du sein qui peut être mortel mais on peut en guérir, on est face à un mur, on guérira pas, et toute façon ça ne s'améliorera pas, on peut retarder l'évolution, par des biais divers, des stratégies de remplacement, de la rééducation, qui fait qu'on continuera dans des conditions de vie acceptables, mais on sait ce qui nous attend, et c'est pas la même chose

P8-C'est les longues maladies, elles durent tout le temps

P6-Mais elles sont pas toutes évolutives, y'a des maladies, graves, mais qui sont pas toutes évolutives

P8-Pour l'ergothérapie, vous avez surtout à intervenir sur les polytraumatisés, les paralysés…

F-Et pas que ! entre autres…mais finalement dès qu'il y a une situation de handicap

P6-Une gêne à faire quelque chose

F-Oui, une incapacité à réaliser une activité, quelle qu'elle soit, physique, sociale, ça peut être un handicap psychique, un adulte, enfant, personne âgée, c'est pour cela qu'il n'est pas toujours évident de nous définir…J'en arrive au bout de mes questions et de ce que je voulais aborder avec vous, je vous remercie beaucoup du temps accordé, y aurait-il des points que vous auriez aimé compléter, des remarques ?

P7-Je suis diagnostiqué depuis 5 ans, j'ai rien dit pendant 2 ans à mon boulot, l'entreprise était en restructuration, des licenciements se préparaient, j'ai déclenché le parapluie, j'ai demandé un temps partiel thérapeutique, j'ai provoqué une réunion de service avec le médecin du travail, en disant que j'avais une pathologie mais sans mentionner le nom, comme je n'ai pas de tremblement visible, et pour ne pas mettre certains collègues mal à l'aise de par des propos antérieurs, et à tire personnel dans ma famille peu de gens le savent

P9-Les ergothérapeutes, on les trouve dans l'annuaire ?

Annexe XV : Tableau de synthèse des Focus group

ITEMS PRNCIPAUX	INDICATEURS	SOUS INDICATEURS	CITATIONS ET IDÉES RÉCURRENTES	
			FOCUS GROUP 1	FOCUS GROUP 2
ACTIVITÉS DE LA VIE QUOTIDIENNE	**Sphères occupationnelles** **Soins personnels** **Productivité** **Loisirs** **→profil occupationnel** **Rendement**	Organisation générale, nature des difficultés, habiletés,	« Non on n'a pas réorganisé, ça vient comme ça vient, on fait selon, parce qu'un jour ne ressemble pas à l'autre » « Si on organise bien des journées mais on sait jamais comment ça va se passer » « Je trouve que les jours se suivent et se ressemblent pas mal, ça se ressemble plutôt par année disons, y'a 2 ans, je faisais certaines choses que maintenant je ne peux plus, j'allais faire les courses le matin dans le quartier à pied, bon ça allait normalement ; maintenant je n'y vais plus tout seul parce que je ne me sens pas en sécurité, c'est ma femme qui y va d'ailleurs toute seule, pendant ce temps-là moi je reste à la maison, je lis le journal, je fais de l'ordinateur » « Avant je prenais la voiture j'allais très loin, toute seule, maintenant je le ferais	« Je me lève plus tard, j'ai des matinées difficiles, et donc il me faut 1h30 maintenant pour faire ma toilette et prendre mon petit déjeuner alors qu'avant il me fallait 45 min…et la seule chose dont je me prive, c'est les randonnées que je faisais tous les jeudis, par ce qu'avec des copains je faisais 17/20 km tous les jeudis, et que d'une part je ne peux plus faire 17km et que d'autre part je marche beaucoup trop lentement pour qu'ils m'attendent, c'est la seule chose jusqu'à présent que j'ai modifié » « Moi je touche du bois, pour l'instant j'ai pas eu à adapter mon rythme de vie, pour l'instant je me lève à 6h » « ma musculature me gênait, sur la marche » « pendant ce temps je tiens les murs, j'ai aucun équilibre, je peux pas marcher, je suis debout et j'avance péniblement, au bout d'1h30, quand ça se passe bien, je marche, je

			plus » « Avant je rangeais tout, tout était rangé, carré, les comptes faits, maintenant je suis incapable, je navigue » « Je me suis dit « mais avant j'aurais pas mis mes pulls comme ça », mes pulls ils sont en vrac, j'arriverai pas à les plier de toute façon » « J'aimais bien, maintenant je ne peux plus faire de randonnée en groupe »	vais pas dire normalement, mais je marche » « J'ai continué de vivre comme tous les jours avec de la lenteur et en me battant contre cette maladie, voilà y'a eu beaucoup de choses qui se sont perdues comme l'écriture, je me force toujours pour le mouvement, je suis très sportif, il a fallu que je ralentisse, je faisais beaucoup de piano et de trompette…mais je continue de travailler mes instruments de musique…j'écris…je fais de l'orthophonie, mais je sens l'évolution se faire » « Y'a des perturbations comme les dyskinésies » « Ça nécessite d'y penser, d'anticiper, de participer, d'y réfléchir et de mettre en place une stratégie pour que ça devienne plus facile » « Je triche un peu, sinon je fais des virements » « Ce qui m'a conduit à devoir arrêter de travailler, c'était la prise de note et la restitution d'un travail de synthèse, c'était devenu trop compliqué et le rythme de prise de note/restitution/synthèse/analyse, c'était devenu trop rapide pour moi, peut être qu'un

				outil d'enregistreur de voix qui permet ensuite de faire de la saisie sur logiciel » « On se rend compte de la fatigue qui se manifeste, des raideurs, on n'arrive pas à identifier d'où ça provient, quelle est l'origine » « Sur l'ensemble du corps, tout ce qui est articulaire et musculaire, y'a un ralentissement, même au niveau digestif, on a des constipations chroniques épouvantables » « Il y a le problème des fausses routes, il faut une technique pour éviter que ça passe dans la trachée »
		Moyens de compensation déjà mis en place	« Depuis 1 an que j'ai eu des malaises avec syncopes et pertes de connaissance, mon épouse s'inquiète et m'empêche de faire, elle va au-devant de moi » « Je me limite à une demi-heure, mais je les fais péniblement… »	« Il faut absolument que je m'organise, alors que jusqu'à présent c'était automatique, là je passe mon temps à faire des aller-retours avec un objet dans chaque main, si j'analyse pas je peux y passer des heures » « Et puis on s'adapte à l'évolution de la maladie qui de toute façon est inévitable » « C'est une maladie où il y a une adaptation qu'on est obligé d'accepter au fur et à mesure que l'évolution se fait »

				« Après j'ai fait adapté mon poste de travail, une souris à droite, une à a gauche, quand le bras droit fatigue trop je passe à la main gauche, je vais moins vite, bon après avec le pavé numérique, comme je suis comptable je tape beaucoup de chiffres, là je suis à temps partiel thérapeutique » « J'ai pas encore mis en place de stratégie pour apprendre à écrire de la main gauche, peut-être par l'ordinateur »
	Satisfaction	Satisfaction quant à la situation	« Je l'accepte comme ça » « Je ne conduis plus par obligation » « C'est une capacité que je n'ai plus donc je l'accepte, je me sens un peu diminué mais pas trop quand même…ça fait partie de l'évolution de la maladie, j'en ai pris mon parti » « Ça m'agace si on me dit « fais pas ça », je supporte pas » « Tant que ça sera pas fait comme je voudrais que ce soit fait » « Moi je laisse tomber et je me dis « on verra » »	« Globalement je fais tout moins vite, mais je suis à la retraite, j'ai le temps » « J'en ai pris mon parti, c'est une maladie comme une autre, un lourd handicap » « Ce qui me gêne le plus c'est les mouvements de rotation et alternatifs, donc ce qui est se brosser les dents ou récurer une casserole, c'est hyper frustrant, j'essaie de faire de la main gauche mais je me rends compte que c'est pas plus satisfaisant, ou tourner une clé dans une serrure, ça c'est pénible » « Donc l'écriture est déjà devenue désagréable et difficile » « J'ai réussi à mettre la table, et j'ai le sentiment d'avoir la frustration d'avoir

				perdu du temps, d'avoir gaspillé mon énergie » « J'en suis à un point de la maladie top récente, et c'est toujours de la frustration et des obstacles et j'ai pas encore suffisamment d'aisance, ou suffisamment accepté la maladie pour me satisfaire d'une situation qui n'est pas parfaite » « Mais je crois que satisfait on le sera jamais, on peut plus, par contre à partir du moment on fait que progressivement compenser des manques qui vont aller en augmentant, on va passer notre temps à essayer de les minimiser »

INTERVENTION et PRECOCITÉ	**Évaluations Implication/ collaboration**	Implication dans le soin, attentes, subjectivité et expérience propres prises en compte, ciblage des besoins	« Mon neurologue, bien que critiqué, la 1ère fois que j'ai été le voir, il a fait connaissance, il ne m'a parlé que de ma maladie, il m'a parlé, ce qui est assez rare, de mes loisirs éventuels, de mon travail, c'est pas tous qui le font, je sais qu'il s'intéresse à ses malades, en dehors des maladies qu'il peut soigner, c'est pas tous » « Il m'a reçu très gentiment, m'a rassurée, et m'a confié à un autre neurologue qui m'a bien suivi, très à l'écoute, très humain » « Et bien ils n'ont pas de relation entre eux ! » « Je peux dire ce que je ressens par exemple, de comment je me vois oui je peux le dire, oui »	« J'ai l'expérience du collectif, c'est à dire de me retrouver à H1 avec d'autres, et puis l'expérience d'être seul au H2, avec des séances individuelles, et donc dans les séances collectives, on m'a pas trop-trop demandé quand même ce que j'attendais, y'avais un programme à faire » « Alors qu'individuellement, on s'intéresse plus à la personne » « C'est tout individualisé par rapport à mes besoins, à là où j'habitais »
	Interventions	Rôle de l'ergothérapeute pour accompagner la personne, son apport	« Je trouve que le fait de faire des activités quelles qu'elles soient, ne serait-ce que sortir de chez soi, ça maintient » « Toute cette activité-là, je pense que ça engendre du plaisir, ça maintient »	« On aurait une option guérison, on travaillerait un maximum dans ce but là mais comme on sait que c'est pas le cas, c'est pas la peine quoi donc il faut travailler sur des solutions de remplacement » « Tant que je travaillais je n'avais pas le

			« Si je sens que l'ergothérapeute va m'aider à mettre des coups de pieds à ce machin, et bien allons y » « Oui l'ergothérapeute peut avoir une influence, pour me conseiller, à une période non, mais maintenant oui, si je reste maître de moi »	temps, là je ne vois pas encore les effets très bénéfiques, c'est quand je m'arrête pendant 15 jours que je me rends compte que j'ai perdu et que c'était pas si mal que ça, c'est des séances de 30 min, 2 fois/semaine » « C'est pour ça que l'ergothérapie m'intéresse beaucoup, même si je n'ai pas trop d'idées sur les techniques à mettre en œuvre, car je ressens comme un besoin de mieux m'organiser » « J'aimerais déjà pouvoir avoir une bonne idée de ce que l'ergothérapie peut m'apporter pour pas faire d'erreur au moment du choix du domicile, par rapport à l'accès » « Donc là ce sont des symptômes sérieux qu'il faut donc essayer d'anticiper quand on le peut, mais ça c'est une prise en charge individuelle »
	Prévention et précocité	Intérêt de l'intervention précoce et limites	« On n'a pas besoin en lune de miel » « Chacun évolue à sa façon » « Chacun est différent, c'est à la pratique qu'on saurait, moi je peux pas vous dire si c'est bien ou pas bien, car je l'ai pas vécu, maintenant je demande	« Ça serait bien d'arriver à anticiper, de façon à ce qu'on ne soit pas dans la compensation d'une perte d'autonomie, mais qu'on ait anticipé le moment où on va perdre cette habileté » « Du coup ça peut donner plus de confiance en soi, en se disant « sur ce trajet ou action

			à connaître » « J'aurais pas accepté je crois » « Pour la kiné, je n'en voyais pas l'intérêt, c'était pour moi du temps perdu » « C'est au médecin de nous dire, mais peut être que certaines personnes le prendraient mal, ça dépend du caractère de la personne » « Je pense que j'aurais pas accepté, car je préfère faire les choses moi même » « Alors actuellement, là, avec 11 ans de maladie, j'ai de plus en plus de difficultés pour certaines choses, je dirais oui OK, tant que je garde le contrôle » « Et tant que je ne sens pas la difficulté arriver, là, je l'ignore »	là », je sais que, j'ai une assurance raisonnable que je vais pas être coincé » « Je voudrais arriver à dominer les symptômes avant qu'ils ne soient justifiables d'une intervention » « Le problème c'est qu'il y a beaucoup de choses plus ou moins petites, plus ou moins importantes qui risquent de nous arriver, ça serait bien d'arriver en amont, mais le problème c'est qu'on n'aura pas tous les problèmes et pas forcément tout de suite, alors dès qu'il y a un début de symptôme on peut y penser…dès que ça apparaît, il faudrait pouvoir intervenir, mais y'a des choses qu'on n'aura peut-être jamais » « À partir du moment où le diagnostic est posé, ma réponse elle est oui mais on peut pas dire que tout le monde réagirait comme ça » « Le problème c'est qu'au début, on a des petits handicaps, on est encore en activité professionnelle, ou même tout jeune, et donc on s'adapte, on s'habitue à cette gêne, les choses évoluent » « Tout ce que je peux faire à côté pour compenser les troubles sans avoir besoin de

				médicament me conviendrait (…) sachant que j'ai des dizaines d'années devant moi de maladie qui m'attendent donc il va falloir composer avec c'est pour ça que si je peux développer des stratégies tant que je suis valide, capable de les apprendre » « Voilà, de les apprendre et de les maîtriser avant d'être confronté à une situation trop près du mur et trop ralenti ou gêné, j'imagine que ça sera plus facile de le faire maintenant que plus tard »

FORMATION et INFORMATION	**Qualité du niveau de formation et d'information**		« Moi je trouve que les médecins ont peur de la maladie de Parkinson, on dirait que ça les concerne pas, enfin ceux que j'ai eu, ils veulent pas…le généraliste, quand il me voyait arrivée bloquée, il me disait « oulala » » « Le généraliste que j'ai, il est très compétent le mien au niveau des maladies neurologiques » « Le kiné que j'ai eu, je pense qu'il n'était pas assez formé pour ça, les anciens kinés, par contre les plus jeunes sont plus attentifs » « Je m'en suis trouvé une, impeccable » « Je sais pas si on les forme plus, parce qu'il y a pas beaucoup d'heures, mais je pense qu'ils s'intéressent plus à la maladie, la maladie est plus connue depuis quelques années » « Tous les kinés que j'ai rencontrés, au niveau parkinson, je les sentais pas compétents ou mal formés, donc j'ai pas toujours été favorable, donc ça m'a pas motivé »	« Ma famille non plus n'a pas décodé, avant qu'on diagnostique la maladie, il s'est encore écoulé presque 1 an « Le seul symptôme pour lequel les gens pensent à la maladie de Parkinson c'est le tremblement sauf que les textes disent que c'est à peine 40% des parkinsoniens qui tremblent » « Mais je crois que les autres ne savent pas, ne connaissent pas » « Surtout du public, les gens des métiers médicaux savent ce que c'est, y'a souvent dans l'esprit des gens, entre les handicaps physiques qui nous déforment plus ou moins, et l'appréciation intellectuelle qu'on se fait des compétences des gens en question (…), donc pour ça l'image est difficile parce qu'on extrapole mais les gens ne sont pas suffisamment informés, ça c'est clair »

RELATION THÉRAPEUTIQUE	**Influence de la relation sur l'engagement**	Impact de la relation soignant-soigné sur le soin Facteurs influençant cette relation	« Déjà qu'ils nous écoutent les professionnels de santé, parce que ça… » « Donc elle sait des choses que je ne sais pas, on en parle beaucoup, et on a un bon échange » « J'ai trouvé plus de sollicitude auprès des jeunes kinés que des plus anciens Ça dépend des compétences du professionnel de santé » « Ben que le courant passe, du moment que la relation se passe bien et qu'il y a une complicité je dirais contre la maladie, la relation est importante et peut aider ; si je sens que l'ergothérapeute va m'aider à mettre des coups de pieds à ce machin, et bien allons-y ! » « J'apprécie l'aide apportée par les soignants »	« C'est un problème personnel de relation » « Selon les relations que vous avez avec le kiné, ou bien ça vous fait suer, vous y aller 2 fois/semaine et vous faites rien, ou bien si le kiné a trouvé le moyen de vous provoquer pour que vous acceptiez de travailler » « Aujourd'hui y'a la psychopédagogie qui est totalement négligée, on vous donne du matériel, vous êtes obligé d'improviser pour vous en servir, il faut donc une pédagogie, une psychopédagogie, une pédagogie pour le corps, une pédagogie pour l'esprit, pour le cerveau » « Je trouve que tous les thérapeutes qu'on rencontre, hors le neurologue, sont tous en général très à l'écoute, le neurologue est en général débordé, mais elle est bien ma neurologue, mais elle a souvent des internes… » « Mais la chaleur humaine, c'est avec le kiné par exemple », « C'est essentiel ! », « Quelqu'un qui au minimum une idée de ce que vous ressentez » « C'est la durée, la confiance et la compréhension pour ne pas dire l'empathie »

ENGAGEMENT OCCUPATIONNEL	**Types d'occupation**	Activités « motivantes »	« C'est rare quand on change, en plus moi j'ai remarqué que quand on a quelque chose de particulier à faire, on y arrive, surtout quand c'est pour quelqu'un, par exemple emmener quelqu'un faire une course, ou pour les enfants » « Y'avait quelque chose d'important, c'est important faut qu'on le fasse » « Ça par exemple c'est le côté féminin, on est obligé de faire » « Tant que je n'ai pas fait de vélo, je ne ferai pas autre chose, 20/30 km tous les jours » « Tant que je tiens sur mon vélo, je crois que …La motivation personnelle » « On n'est pas d'attaque mais y'a quelque chose qui nous pousse, on se débloque, pour quelque chose d'important » « C'est comme si le cerveau fonctionnait autrement (…) parce qu'il	« Il fallait mettre la table, les assiettes, empiler, les chercher, et puis faire la bonne chronologie des gestes, donc là j'ai rangé aussi des affaires d'un côté à l'autre » « Il faut continuer de vivre selon ses principes, s'exercer quotidiennement, bricoler, faire des efforts et travailler intellectuellement, faire travailler ce qu'il reste en fonctionnel » « Et le moyen il est différent avec chacun d'entre nous, on fonctionne pas aux mêmes excitations mais c'est ça fondamentalement… » « Moi je sais à quoi je fonctionne » « Je suis tombé sur un jeune kiné qui me fait bosser, qui me met en situation d'inconfort, de risque, je suis en déséquilibre, mais finalement, au bout d'un moment je me rends compte que les exercices sont des petits challenges, ça donne envie de se dominer » « Ça me parle plus, et du coup c'est plus motivant »
	Rôle de l'occupation sur l'engagement	Rôle de l'activité motivante sur l'implication et la volonté de changer et s'adapter		

			y a quelque chose qui se déclenche », « Une motivation…une énergie » « On a l'impression de surmonter à challenge, faut qu'on le fasse, on se débloque » « C'est plutôt pour les autres pour faire, si j'ai promis de faire ça et ben coûte que coûte il faudra que je le fasse et même si le lendemain je serai complétement liquéfiée », « Il faut le faire, c'est pas un plaisir, mais on doit le faire » « C'est mon caractère, et les femmes on a beaucoup plus d'occupations dans une maison, donc on est bien obligées de faire malgré tout, les commissions, la bouffe, et tout… » « Je sais ce qu'il faut faire, mais j'ai pas du tout l'envie de le faire toute seule » « P5 est quelqu'un qui se laisse pas aller, qui est motivé, peut être que si il était dans un fauteuil et moi aussi, on se regarderait comme des andouilles, mais c'est pas le cas, il fait du théâtre, on n'arrête pas, on est sous l'influence l'un l'autre »	« Quand on a fait un centre de rééducation, comme monsieur ou moi, de façon intensive pendant plusieurs semaines et qu'on voit les progrès, l'importance de ce qu'on a retrouvé et qu'on avait perdu, on est quand même très motivé, j'ai retrouvé des mobilités que j'avais pas l'impression d'avoir perdues, y'a certaines choses c'est insensible, et quand j'ai retrouvé je me suis dit « c'est comme ça que je fonctionnais avant », et ça, ça donne vraiment envie de continuer l'exercice tous les jours quand on revient » « C'est très diversifié comme exercices, si ils arrivent à les rendre ludiques »

RESSENTI	**Rôle social, image de soi**		« Dans le club, ils sont étonnés que j'ai la maladie et qu'avec la maladie je suis capable de faire » « Oui, quelque part, parce que si quelqu'un passe et ouvre, il va dire quoi ? « celle-là elle est pas très… » » « Je me projette pas dans l'avenir, je sais ce que ça peut être, mais pour le moment je suis comme ça, je sais comment j'étais à un moment donné » « Peut-être que quelque part je rejette ce que je pourrais devenir, mais en même temps je vais pas me faire du souci plus que ça, je vais pas m'en rajouter »	« On n'a pas parlé d'une chose essentielle, quand je peux plus manipuler une souris et que les gens voient, l'image de nous qu'ont les gens » « L'image qu'on renvoie » « Moi ça me poursuit, surtout dans l'évolution, quand on me dit « on dirait pas que t'es malade », je bois du p'tit lait, donc l'image qu'on donne aux autres, c'est qu'elle chose sur laquelle on devrait travailler et qui avec le temps va être difficile à admettre, être en fauteuil roulant c'est casse pieds, mais que les gens me voient en fauteuil roulant… » « Avec les dyskinésies sur le visage, les gens voient que j'ai le Parkinson, ils n'en tiennent pas compte, et moi je m'en fous » « C'est plus dur quand on n'est pas dans la norme » « Ça me posait des problèmes dans mon boulot, pour des questions de légitimité et crédibilité, à tenir sa place quand on a la maladie »

				« À partir du moment où on n'est plus à 100% rentable » « C'est une des raisons pour laquelle j'ai dit « voilà je change de vie », mais du coup, cette nouvelle vie il faut que la construise, avec les bonnes briques, de façon à ce que la maison soit solide et qu'elle dure longtemps (…) d'où l'intérêt que j'ai pour tout ce qui peut contribuer à aplanir la route et la rendre large (…) mais c'est vrai que le regard des autres est important » « Après peut être que les femmes sont plus sensibles à ça » « On allait au restaurant, à la fin je me levais, c'est comme si je titubais, et ben c'est toujours plaisant d'entendre « tiens regarde il en a une bonne », donc c'est pour ça que au début j'avais honte de la dire, et puis à mon travail il fallait pas que ça se voit, je me suis rendu compte qu'il valait mieux le dire, et puis une fois que les gens le savent, c'est mieux »
	Émotion, psychologie		« Moi personnellement, je fais comme si elle n'existait pas » « Des fois je pleure, ça fait partie de la panoplie »	« C'est difficile de se projeter dans ce qui va se passer » « Mais bon faut se battre »

			« Non même pas, non, des fois d'être un peu stressée, un peu énervée »	« On est condamné aux astuces » « Ça fait partie de ces maladies dont on pense que les autres peuvent être atteints mais pas nous » « Donc c'est difficile de dire…moi aussi j'ai envie de dire aussi « j'ai eu ça et ça », mais c'est pas que c'est faussé, mais c'est une alternative » « C'est une maladie dont on vous dit « c'est pas mortel mais incurable »,…,on est face à un mur, on guérira pas, et toute façon ça ne s'améliorera pas, on peut retarder l'évolution, par des biais divers, des stratégies de remplacement, de la rééducation, qui fait qu'on continuera dans des conditions de vie acceptables, mais on sait ce qui nous attend, et c'est pas la même chose »

MCRO-P	**Rôle de l'autoévaluation sur l'engagement**	Opinion concernant les autoévaluations Ce que permet une autoévaluation sur la motivation et l'adaptation au changement, et ses limites	« C'est mieux, on se connaît nous-même, je veux dire, qui se connaît mieux que nous ? » « On sait ce qu'on a fait, pas fait, ce qu'on peut faire ou ne peut plus faire » « On s'évalue toujours un peu nous-même » « Mais est-ce que c'est pas démoralisant de s'autoévaluer ? » « Ça dépend de la personne et ça dépend du moment, parce que si vous êtes dans une période un peu en dessous, là c'est fichu, par contre si c'est un moment où ça va bien, on se dit que ça va le faire, je vais grimper aux arbres bientôt, je vais aller danser, sinon c'est bon je vais me jeter par la fenêtre » « C'est pour me dire que je peux faire ça encore, mais peut être que demain je ne pourrai plus le faire » « J'ai mal évalué ce dont j'avais besoin »	« Il faut une grille pour pouvoir évaluer » « Pour moi ça n'a d'intérêt que si on le fait à étape régulière, si il y a une évolution, une fois un jour, ça sert à rien » « Et de voir 6 mois après, ce que j'arrive à faire, et est-ce que je le fais mieux » « C'est intéressant car on va détecter par introspection des symptômes qu'on n'a pas verbalisés ou identifiés, donc je pense que c'est intéressant de le faire, et ça permet sans doute de préciser le besoin de mettre en place des stratégies avant qu'elles ne soient indispensables » « C'est intéressant, et on voit qu'il y a des choses pour lesquelles on a aucun problème, donc ça c'est important, et l'évolution plusieurs mois après, 6 mois ou 1 an après Mes problèmes sur la souris je pensais que c'était un problème de canal carpien donc j'ai fait une autoévaluation »

Annexe XVI : Dépliant informatif en fin de Focus Group

Encore merci de participer à cet entretien de groupe.

Les besoins propres de chaque personne atteintes de la maladie de Parkinson révèle bien la nature multidimension-nelle de cette pathologie, et combien la prévention personnalisée peut être un élément important à considérer dans les stades débutants.

L'ergothérapeute, par des outils d'évaluation spécifiques et en s'appuyant sur vos forces et votre motivation, peut mettre en place une intervention adaptée pour favoriser une meilleure qualité de vie, c'est ce que mon travail de recherche essaie de montrer.

« Pour ne pas redevenir comme avant, mais devenir comme après »

G. Ausloos

Les aides financières

Avec prescription, certaines aides techniques sont remboursées. Dans une structure de soin (centre de rééducation, EHPAD, cures...), l'intervention de l' ergothérapeute est prise en charge.

En dehors de ces filières, en libéral par exemple, il n'y a pas de remboursement systématique de l'ergothérapie par la sécurité sociale.

Différents services peuvent néanmoins financer tout ou partie des frais engagés.

- MDPH (Maison départementale des personnes handicapées), qui pourra allouer la PCH, AAH, APA (selon conditions d'âge)
- Mutuelle selon votre forfait
- ANAH pour l'adaptation du logement

Quelques sites et adresses utiles:

Association nationale des ergothérapeutes de France ANFE , www.anfe.fr

Association française des ergothérapeutes en gériatrie AFEG, www.afeg.fr

MDPH,146 rue Pierre Corneille 69003 LYON, www.rhone.fr, 0800 86 98 69

CRIAS 71, Cours Albert Thomas 69003 Lyon, www.criasmieuxvivre.fr, 04 78 62 98 24

Ergothérapie

et

Maladie de Parkinson

Par l'activité,

un professionnel

au service de votre

indépendance et

autonomie

L'ergothérapie

L'objectif de l'ergothérapeute est de maintenir, restaurer et permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace; il tient compte des habitudes de vie de la personne et de son environnement.

L'ergothérapie agit sur des problèmes qui vous empêchent d'accomplir les activités qui vous tiennent à cœur.

Si un trouble limite vos capacités sur : vos soins personnels, vos déplacements, la communication, les loisirs, et toutes les tâches qui vous sont propres et importantes...,

l'ergothérapeute peut proposer des solutions pour mener une vie satisfaisante.

Et pour le Parkinson?

* Intervention sur les geste de la vie quotidienne, la dextérité et coordination bi-manuelle, pour l'aide à la réorganisation des activités selon les périodes de fluctuations, et ainsi éviter les chutes.

Évaluation

* Évaluation du degré d'autonomie dans les activités quotidiennes et sociales
* Évaluation de la répercussion des troubles de la maladie au quotidien : dextérité, coordination, équilibre
* L'ergothérapeute prend en compte votre environnement : domicile, famille/aide
* Mises en situation, éventuellement une visite à domicile

Intervention

* Proposition de rééducation : coordination, dextérité, écriture, équilibre
* Réadaptation : réaménagement des activités, techniques gestuelles et aides techniques

⇒ Adaptation des vêtements pour l'habillage

⇒ Adaptation des mouvements lors des transferts

⇒ Aides techniques de la vie quotidienne : Tabouret assis debout, barre d'appui dans le bain, pince à long manche, siège de bain, enfile bas, prise de repas, téléphone

⇒ Aménagement du domicile, éclairage

* Formation aux aidants familiaux
* Collaboration avec les autres professionnels de rééducation (kinésithérapeute et orthophoniste)

Besoin de précisions?

Florence DUPERRIER

Étudiante en 3ème année d'ergothérapie, promotion 2016

ISTR Lyon 1

duperrier.florence@[redacted]

06 [redacted]

N'étant pas encore diplômée d'état, ce formulaire se veut informatif, mais n'hésitez pas à vous adresser à des professionnels en exercice (voir adresses utiles)

L'autonomisation de la personne atteinte de la Maladie de Parkinson à travers le Modèle Canadien du Rendement Occupationnel et de Participation :
De l'engagement au changement dans un processus ergothérapique

Contexte : La Maladie de Parkinson impacte différentes sphères, qui reflètent sa nature multi-systémique. Cela influence les habiletés et le bien être, en réduisant les choix occupationnels et l'engagement.
Problématique : Comment l'ergothérapeute peut-il intervenir sur l'engagement occupationnel de la personne à la fin du stade initial de la Maladie de Parkinson à domicile ?
Hypothèse : En utilisant la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel, l'ergothérapeute peut centrer l'intervention sur la personne selon ses attentes propres ; l'outil d'auto-évaluation lui permet de mettre en avant les forces de la personne pour favoriser son adhésion au soin, dans la recherche d'adaptation.
Méthode : Une méthode mixte est employée, avec un questionnaire en ligne pour les ergothérapeutes et 2 *Focus group* auprès de personnes atteintes de la Maladie de Parkinson.
Résultats : 34 ergothérapeutes et 10 personnes atteintes de la maladie participent à l'étude. L'intervention peut être proposée précocement, mais risque de se heurter à la non-acceptation, la méconnaissance de la profession, et le polymorphisme de la maladie. L'autoévaluation présente un inconvénient sur la mise en échec potentielle et les difficultés cognitives. L'estime de soi via la relation d'aide et la motivation via l'aspect signifiant et significatif de l'activité ont un rôle primordial sur l'engagement.
Conclusion : L'adaptation au changement peut être favorisée par une meilleure formation des professionnels et l'information aux personnes en tant qu'axes de travaux futurs.

Mots clés : Maladie de Parkinson, Modèle Canadien du Rendement Occupationnel et de Participation, engagement, adaptation au changement, autonomisation, humanisme, activité signifiante et significative, prévention secondaire, adhésion au soin, subjectivité.

Empowering people with Parkinson's disease through the Canadian Model of Occupational Performance
Commitment to change, with Occupational Therapy

Topic: Parkinson's disease impacts different fields that reflect its multi-systemic spheres. This influences skills and well-being by reducing occupational choices and involvement.
Research question : How can occupational therapists promote occupational involvement at the end of the initial stage of Parkinson's disease at home?
Hypothesis : Using Canadian Occupational Performance Measure, occupational therapists can focus on intervention on the person according to his/her own expectations; this tool of self-assessment helps to highlight the strengths of the person; it can promote his/her support in the search for adaptation.
Method : A mixed method is used with an online questionnaire for occupational therapists and 2 Focus groups for people with Parkinson's disease.
Results : Thirty four occupational therapists and ten people with the disease participate to the study. The intervention can be offered early but may encounter refusal because of misreading of the profession and polymorphism of the disease. Self-assessment has a major drawback to the potential failure and cognitive difficulties. Self-esteem through empathy and motivation through the meaning and significant activity have a major role in the involvement.
Conclusion : Adapting to change can be enhanced through better training of professionals and information to people as future areas of work.

Keywords : Parkinson's disease, Canadian Model of Occupational Performance (CMOP), Canadian Occupational Performance Measure (COPM), involvement, adaptation to change, empowerment, humanism, meaningful and significant activity, secondary prevention, adherence to care, subjectivity.