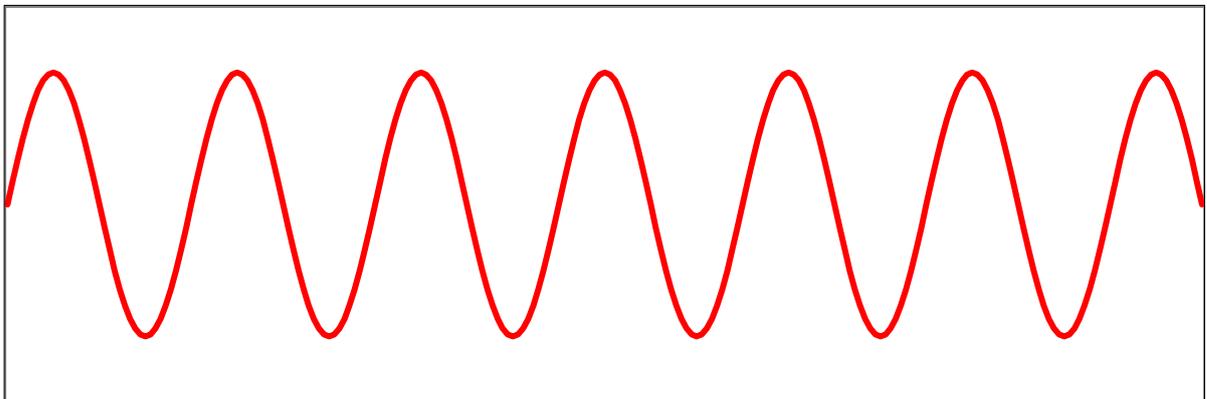




Les fluctuations motrices et la performance occupationnelle des personnes parkinsoniennes.



Mémoire d'initiation à la recherche

BENNEY Irwin
Promotion 2016-2019

HENOT Françoise
Maître de mémoire

Annexe X : Charte Anti-Plagiat



Charte anti-plagiat de la Direction régionale et départementale de la Jeunesse, des sports et de la Cohésion sociale de Normandie

La Direction Régionale et Départementale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion sociale délivre sous l'autorité du Préfet de région les diplômes de travail social et professions de santé non médicales et sous l'autorité du Ministre chargé des sports les diplômes du champ du sport et de l'animation. Elle est également garante de la qualité des enseignements délivrés dans les dispositifs de formation préparant à l'obtention des diplômes des champs du travail social, de l'animation et du sport. C'est dans le but de garantir la valeur des diplômes qu'elle délivre et la qualité des dispositifs de formation qu'elle évalue que les directives suivantes sont formalisées à l'endroit des étudiants et stagiaires en formation.

Article 1 :

« Le plagiat consiste à insérer dans tout travail, écrit ou oral, des formulations, phrases, passages, images, en les faisant passer pour siens. Le plagiat est réalisé de la part de l'auteur du travail (dévoté le plagiaire) par l'omission de la référence correcte aux textes ou aux idées d'autrui et à leur source ».

Article 2 :

Tout étudiant, tout stagiaire s'engage à encadrer par des guillemets tout texte (ou partie de texte emprunté) ; et à faire figurer explicitement dans l'ensemble de ses travaux les références des sources de cet emprunt. Ce référencement doit permettre au lecteur et correcteur de vérifier l'exactitude des informations rapportées par consultation des sources utilisées.

Article 3 :

Le plagiaire s'expose aux procédures disciplinaires prévues au règlement de fonctionnement de l'établissement de formation. En application du Code de l'éducation¹ et du Code pénal², il s'expose également aux poursuites et peines pénales que la DRDJSCS est en droit d'engager. Cette exposition vaut également pour tout complice du délit.

Article 4 :

Tout étudiant et stagiaire s'engage à faire figurer et à signer sur chacun de ses travaux, deuxième de couverture, cette charte dûment signée qui vaut engagement :

Je soussigné-e BENNEY Irwin

atteste avoir pris connaissance de la charte anti plagiat élaborée par la DRDJSCS de Normandie et de m'y être conformé-e.

Et certifie que le mémoire/dossier présenté étant le fruit de mon travail personnel, je veillerai à ce qu'il ne puisse être cité sans respect des principes de cette charte

Fait à Evreux

Le 17/05/2019 signature

¹ Site Université de Genève <http://www.unige.ch/ies/telecharger/unige/directive-PLAGIAT-19092011.pdf>

² Article L331-3 du Code de l'éducation : « les fraudes commises dans les examens et les concours publics qui ont pour objet l'acquisition d'un diplôme délivré par l'Etat sont réprimées dans les conditions fixées par la loi du 23 décembre 1901 réprimant les fraudes dans les examens et concours publics ».

³ Articles 121-6 et 121-7 du Code pénal.

Les remerciements

Avant de débiter ce travail de fin d'études, je tenais à remercier les personnes qui ont contribué à son élaboration.

Tout d'abord, je remercie particulièrement ma maître de mémoire, Françoise HENOT pour ses conseils et sa disponibilité à l'égard de mes questionnements rencontrés durant ce cheminement.

Je remercie également l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation de la Musse pour leur accompagnement et leur soutien tout au long de mes trois années d'études.

Puis, je tiens à remercier l'ensemble des ergothérapeutes interrogés, d'avoir pris de leur temps pour échanger autour de ce sujet d'initiation à la recherche et pour avoir enrichi ma réflexion.

Enfin, je tiens à remercier chaleureusement mes proches et amis pour leur soutien et réconfort durant l'entièreté de ma formation.

Sommaire

Introduction	1
1. Cadre conceptuel	3
1.1. La maladie de Parkinson	3
1.1.1. <u>Découverte de la maladie</u>	3
1.1.2. <u>Epidémiologie</u>	3
1.1.3. <u>Etiologie</u>	4
1.1.4. <u>Sémiologie</u>	5
1.1.5. <u>Evolution</u>	5
1.1.6. <u>Traitements</u>	6
1.1.7. <u>Fluctuations motrices</u>	7
1.1.8. <u>Evaluation des fluctuations motrices</u>	8
1.2. L'ergothérapie auprès des personnes parkinsoniennes	9
1.2.1. <u>Un accompagnement qui s'inscrit dans un travail multidisciplinaire</u>	9
1.2.2. <u>L'accompagnement de la personne parkinsonienne en ergothérapie</u>	11
1.3. L'Occupation	12
1.3.1. <u>Définition</u>	12
1.3.2. <u>Les impacts de la maladie sur les occupations</u>	13
1.4. La performance occupationnelle	15
1.4.1. <u>Définition</u>	15
1.4.2. <u>Les impacts des symptômes sur la performance occupationnelle</u>	16
1.5. L'introduction des concepts d'occupation et de performance occupationnelle dans la démarche d'intervention en ergothérapie	17
1.6. Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO) : Un modèle conceptuel en ergothérapie	18
1.6.1. <u>Définition des concepts</u>	18
1.6.2. <u>La Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO)</u>	20
1.6.3. <u>Le modèle MCREO, la MCRO et la personne parkinsonienne</u>	21
1.7. Le plan maladie neurodégénératives 2014-2019	22
1.8. La question de recherche et l'hypothèse de recherche	22
2. Cadre expérimental	23
2.1. Critères d'inclusions de la population à enquêter	23
2.2. L'outil d'investigation choisi	24
2.2.1. <u>Elaboration du guide d'entretien</u>	24
2.2.2. <u>Recrutement des participants</u>	26
2.2.3. <u>Passation des entretiens</u>	26
2.3. Présentation des résultats	27

2.4. Analyse des résultats	34
3. Discussion.....	36
3.1.1. <u>Retour sur l'hypothèse</u>	36
3.1.2. <u>Limites et biais de l'enquête</u>	37
3.1.3. <u>Apport du travail de fin d'étude dans la pratique professionnelle</u>	38
Conclusion	39
Bibliographie	
<u>Ouvrages</u>	
<u>Articles</u>	
<u>Sites internet</u>	
Annexes	

Introduction

Aujourd'hui, la maladie de Parkinson représente un enjeu majeur de santé publique en raison de l'augmentation de sa prévalence et de l'invalidité générée par ses symptômes. Son installation insidieuse rend son diagnostic difficile lors des stades débutants. De plus, la chronicité et l'évolutivité de cette pathologie impliquent une prise en charge médicale longue. Toutefois, celle-ci s'avère relativement efficace par l'existence de traitements pharmaceutiques ayant, pour la plupart d'entre eux, l'objectif de suppléer la perte des fonctions motrices (André Nieoullon, 2017). Ces traitements symptomatiques spécifiques présentent par ailleurs des effets secondaires importants (Plan Maladie Neuro dégénératif, 2014).

Ces difficultés ont été perçues lors d'un stage de première année en SSR (Soins de Suite et de Réadaptation) gériatrique, où j'y ai découvert la maladie de Parkinson en situation clinique. Ainsi, j'ai pu rencontrer deux personnes atteintes de cette pathologie, à différents stades d'évolution. Cette condition me permettait de comparer sous différents angles la manifestation, l'aggravation et les répercussions fonctionnelles liées aux symptômes.

Cette diversité des profils et signes cliniques renvoyaient à la complexité de cette pathologie, à la fois pour le vécu de la personne, mais aussi pour l'accompagnement du thérapeute. La perte progressive d'indépendance et d'autonomie dans la vie quotidienne s'observait par des difficultés à performer dans les activités. C'est dans ce cadre précis que l'accompagnement en ergothérapie s'inscrivait. En effet, l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE) rapporte en 2018 l'importance de l'Occupation et de ses enjeux sur la santé et la vie de chaque individu. Ainsi, c'est en ayant une approche holistique que l'ergothérapeute peut accompagner les personnes dans la prise en compte singulière de leurs situations de vie et de handicap.

Toutefois, l'évolution de la maladie de Parkinson engendre de nouvelles complications chez le malade, diminuant davantage son accès aux occupations. Celles m'ayant le plus intrigué, durant ce stage, furent les "fluctuations motrices". Ces dernières se manifestaient chez la personne par une irrégularité à faire preuve de performance dans les tâches quotidiennes. Sur un temps donné, elle pouvait être totalement indépendante, puis sur un autre, complètement ankylosée par les symptômes.

Dans le cadre de cette complication, que pouvait-il en résulter pour le maintien des occupations de la personne ? Quelles pouvaient être les modalités d'accompagnement, en ergothérapie, pour ces personnes souffrant de ces périodes ? Ainsi, je me demandais :

Comment l'ergothérapeute peut-il accompagner la personne parkinsonienne souffrant de fluctuations motrices dans le maintien de ses occupations ?

Ce questionnement pose, aujourd'hui, l'amorce de mon travail de fin d'étude. L'entièreté de mon cheminement réflexif est reprise dans ce document, scindé en plusieurs grandes parties.

La première reprend mon cadre conceptuel dans lequel j'aborde l'ensemble des concepts m'ayant permis d'ajuster ma précédente problématique, en question de recherche. Elle débute par la présentation de la maladie de Parkinson et l'accompagnement des personnes atteintes en ergothérapie. Par la suite, il est abordé le concept d'occupation, de performance occupationnelle et les liens existant avec la démarche d'intervention en ergothérapie. Au travers de ce cheminement réflexif est abordée le modèle MCREO (Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel) et son outil d'évaluation MCRO (Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel) qui semblent être adapté aux interrogations et orientations de ce travail.

La seconde partie présente la méthodologie du cadre expérimental. La population recherchée et l'outil d'investigation choisi sont abordés, avant d'introduire la présentation et l'analyse des résultats de l'enquête.

La troisième partie confronte les résultats de l'expérimentation avec l'hypothèse émise durant le cadre conceptuel. Les limites et biais rencontrés durant ce travail sont abordés ainsi que les bénéfices apportés pour une future pratique professionnelle.

Enfin, une conclusion terminera la rédaction de cet écrit.

1. Cadre conceptuel

1.1. La maladie de Parkinson

1.1.1. Découverte de la maladie

Cette pathologie fut décrite en 1817, à Londres, par le médecin James Parkinson dans son "Essay on the Shaking Palsy". Ce dernier rapporte les caractéristiques emblématiques de la maladie et sa nature évolutive. Par la suite, c'est Jean-Martin Charcot qui reprend son travail, en 1817, et donne à la maladie le nom de son découvreur. (André Nieoullon, 2017)

Le but de ces deux chercheurs était de préciser la sémiologie de la maladie afin d'en approfondir les connaissances et de faciliter son diagnostic (Jean-Emile Vanderheyden et al., 2010).

Malgré les avancées technologiques et médicales, son identification précoce, auprès des malades, reste encore difficile du fait d'une apparition insidieuse et d'une évolution irrégulière (INSERM, 2015 ; HAS, 2016).

A ce jour, selon la HAS (Haute Autorité de Santé) (2016), la maladie de Parkinson est répertoriée comme étant la seconde maladie neurodégénérative après la maladie d'Alzheimer et la seconde cause de handicap moteur d'origine neurologique chez les sujets âgés.

Dans les prochaines sous-parties, nous nous appuyerons sur les savoirs médicaux et de santé publique nationale pour dresser un tableau récapitulatif de cette pathologie chronique.

1.1.2. Epidémiologie

A l'heure actuelle, la maladie touche 150 000 personnes en France avec une prévalence moyenne de 827,5 cas pour 100 000 habitants (France Parkinson, 2013). On note environ 25 000 nouveaux cas chaque année depuis 2010 d'après les données de l'agence nationale de santé publique. Également, en corrélation avec le vieillissement démographique, une augmentation du nombre de diagnostic d'environ 56% serait estimée pour les personnes âgées de plus de 45 ans en 2030.

En effet, cette maladie touche principalement les personnes dont l'âge moyen est compris entre 55 et 60 ans (Jean-Emile Vanderheyden et al., 2010).

Il existe tout de même des formes précoces (19% des diagnostics inférieurs à 50 ans) ou tardif (13% des diagnostics supérieurs à 70 ans), mais nous nous concentrerons sur l'âge moyen qui est beaucoup plus répandu (environ 68% des personnes âgées entre 50 et 69 ans.). Le sex ratio de diagnostic est quasi-égale entre les hommes et les femmes d'après l'étude réalisée par France Parkinson en 2013.

Enfin, il existe une multitude de forme de la maladie de Parkinson, mais nous nous concentrerons sur la plus répandue, à savoir la forme idiopathique. (Parkinson Suisse, 2014)

1.1.3. Etiologie

Le terme "idiopathique" d'après le dictionnaire Larousse, décrit une maladie dont les causes sont inconnues. Néanmoins, il existe une explication au déclenchement des premiers symptômes de la maladie de Parkinson. Celle-ci se retrouve dans la dégénérescence cellulaire de certains neurones impliqués dans le système dopaminergique (HAS, 2016). Ces cellules responsables de la production de dopamine sont situées dans la substance noire du tronc cérébral. (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale ; Jean-Christophe Corvol et Stéphane Hunot, 2015). Leur destruction est associée à l'agglomération de protéines (l'alpha-synucléine) dans cette région du cerveau. Ces agglomérats entraînent la formation de corps de Lewy au sein de la cellule et déclenchent, à terme, son apoptose. Cette perturbation du système dopaminergique entraîne par la suite l'apparition des symptômes cardinaux de la maladie (akinésie, tremblement au repos, rigidité et instabilité posturale).

Mais, comme expliqué précédemment, il n'existe pas encore de preuves exactes sur les causes de cette dégénérescence. Néanmoins, des hypothèses sur des facteurs génétiques et environnementaux sont appuyés par l'INSERM (2015) et la HAS (2016).

Enfin, d'autres systèmes médiateurs comme les systèmes cholinergique, noradrénergique et sérotoninergique sont également touchés par la maladie de parkinson et semblent être responsables de la variabilité des symptômes entre les individus (HAS, 2016). D'ailleurs, comment se manifestent-ils ?

1.1.4. Sémiologie

Ces symptômes générés par cette destruction neuronale ont pour conséquence d'entraîner des difficultés dans la réalisation et le contrôle des mouvements automatique (Jean-Emile Vanderheyden, 2010).

D'après "Le guide du parcours de soin de la maladie de Parkinson" (2016) proposé par la HAS (Haute Autorité de Soins), la sémiologie se distingue en deux parties : les symptômes moteurs et les symptômes non-moteurs.

Pour les premiers, ils sont reconnus sous la forme d'une tétrade symptomatique constituée d'une akinésie (difficulté d'initiation du mouvement), d'une rigidité musculaire, d'un tremblement de repos et d'une instabilité posturale.

Pour les seconds, ils viennent généralement accompagner ou précéder les symptômes moteurs. Il en existe une multitude, mais nous nous concentrerons sur les plus fréquents d'après la HAS (2016). Ainsi, nous dressons la liste suivante : l'apathie, la dépression, l'anxiété, la fatigue, les douleurs, l'hyposmie, les troubles du sommeil paradoxal, la constipation et l'amaigrissement.

D'après une étude réalisée par France Parkinson (2013), les personnes malades et diagnostiquées depuis moins de 3 ans ressentent en moyenne 14 symptômes. Ce nombre grandit au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, où 20 symptômes peuvent être ressentis pour les cas de plus de 10 ans.

1.1.5. Evolution

Cette dernière se divise en 4 stades (début, état, avancé et déclin). Chacun d'entre eux ayant une durée qui est relative à chaque personne (HAS, 2016).

Ainsi, le stade de début se situe après l'annonce du diagnostic et se caractérise par la perception des premiers signes de la maladie (HAS, 2016 ; Saragoni et Guillaumin, 2017). Cette annonce est vécue comme un choc psychologique pour la personne avec un processus de deuil sur son état de santé et son avenir (Vanderheyden et al., 2010). Néanmoins, les traitements prescrits et adaptés par le neurologue, durant cette phase, sont efficaces pour lutter contre les symptômes (Vanderheyden et al., 2010 ; Saragoni et Guillaumin, 2017). L'avènement de cette solution pharmaceutique apporte une amélioration de la qualité de vie chez la personne atteinte en diminuant l'impact des symptômes sur son quotidien (Saragoni et Guillaumin, 2017).

Cette période, aussi appelée "lune de miel" démarque le stade d'état. Toutefois, à partir d'un certain temps, l'efficacité du traitement s'amenuise, laissant de nouveau apparaître les signes de la maladie. A partir de ce moment, le stade avancé est amorcé. Des complications motrices apparaissent et les retentissements sur les activités de vie quotidienne deviennent progressivement majeurs jusqu'à engendrer un déclin moteur et cognitif, voire une démentification, caractéristique du stade de déclin (Vanderheyden et al., 2010 ; Saragoni et Guillaumin, 2017).

La Haute Autorité de Santé a représenté ces 4 phases évolutives et leurs impacts sur la qualité de vie au travers d'une frise chronologique observable en Annexe I. De manière générale, la maladie se solde par une dégradation de l'état moteur, associée à une diminution progressive de l'autonomie et de l'indépendance. Par l'observation de cette illustration (Annexe I), nous remarquons l'apparition des fluctuations motrices durant la phase avancée de la maladie. Ainsi, il serait pertinent, dans le cadre de ce travail, de se centrer sur cette dernière et de comprendre les origines de leur manifestation.

Toutefois, nous avons pu constater l'existence d'un traitement durant les stades précédents. Ce dernier pourrait nous apporter davantage de précision sur les mécanismes de la maladie et son évolution.

1.1.6. Traitements

Nous citerons les deux principaux moyens de traitements pour limiter les symptômes moteurs de la maladie de Parkinson : la L-DOPA et/ou les agonistes dopaminergiques.

Nous débuterons par la L-DOPA, qui est à ce jour le moyen thérapeutique le plus utilisé pour traiter la maladie de Parkinson (A. Nieoullon, 2017).

Cette dernière est un précurseur métabolique de la dopamine, qui doit être prise fréquemment et à heure fixe. Une fois administrée, cette dernière va être captée par les neurones dopaminergiques et favorisera la production du neurotransmetteur dans le cerveau. Au début de l'affection, ce moyen pharmacologique est efficace pour diminuer drastiquement l'expression des symptômes moteurs (Jean-Emile Vanderheyden et al., 2010). Cette efficacité perdure sur un intervalle de temps plus ou moins long selon les individus (A. Nieoullon, 2017). On nomme cette période : « Lune de miel ».

Néanmoins, la principale difficulté de cette dopa-thérapie réside dans sa poursuite sur le long terme. En effet, en moyenne environ un patient sur 2, sous traitement L-DOPA, va développer après 5 à 10 ans des effets secondaires invalidants, se traduisant par des fluctuations motrices. La raison est due à une baisse d'efficacité de la molécule administrée et d'un manque croissant de neurones dopaminergiques.

Ainsi, les neurologues se retrouvent à devoir faire des compromis dans le choix et la prescription de leur traitement. D'un côté, s'ils intensifient la consommation de L-DOPA, ils augmenteront l'efficacité du traitement, mais, au risque de déclencher des effets secondaires et une intensification des fluctuations motrices dans le temps. A l'inverse, une diminution de cette consommation, au gré d'un autre moyen thérapeutique, comme les agonistes dopaminergiques, diminuera l'intensité des fluctuations motrices. Toutefois, ces molécules auront une action nettement moins efficace par rapport à la L-DOPA. Par conséquent, les symptômes moteurs seront moins inhibés (André Nieoullon, 2017).

Pour pallier ces difficultés d'ordre cliniques et publiques, la recherche a mis au point des dispositifs visant à réduire voire supprimer ses effets secondaires.

Nous citerons l'exemple de la neurostimulation cérébrale profonde, qui est à ce jour, l'une des avancées les plus abouties (André Nieoullon, 2017). Néanmoins, celle-ci est prescrite sous certaines conditions précises et est davantage perçue comme étant une thérapie de dernier recours. Tous les patients ne peuvent en bénéficier. A ce titre, seulement 400 personnes en bénéficient en France chaque année (INSERM, 2015). Par rapport au 25 000 diagnostics annuels (inVS, 2015) ce nombre semble faible.

Pour conclure cette sous-partie, nous comprenons que les effets de la médication ont une certaine durée d'efficacité avant la recrudescence des symptômes moteurs, sous forme d'oscillation journalière.

1.1.7. Fluctuations motrices

Nous nommons "fluctuations motrices" la variabilité d'apparition des symptômes moteurs au cours d'une journée. Elles marquent la progression de la maladie et le passage de la période de "lune de miel" au stade avancé. Elles se généralisent à la totalité des patients après 10 ans de traitement (Jean-Emile Vanderheyden et al., 2010). Cette perte d'efficacité des traitements alliées à la progression de la pathologie engendre des complications motrices.

Ces derniers se manifestent par deux phases distinctes : ON et OFF (Saragoni ; Guillaumin, 2017).

Généralement, dans la phase dite "ON", le traitement est bien assimilé par l'organisme et la personne ne ressent pas de difficultés majeures dans ses activités. Mais, dans certaines conditions (majoritairement à la suite d'un surdosage de L-DOPA), ce dernier peut agir de façon excessive dans la région cérébrale ciblée. Dans ce cas, il apparaît des mouvements anormaux, involontaires et incontrôlés. Ce phénomène est nommé « Dyskinésie » (A. Nieoullon, 2017 ; Saragoni & Guillaumin, 2017).

Dans la seconde phase dite "OFF", le traitement devient moins efficace et les signes de la maladie réapparaissent. Généralement lors d'une fin de dose de L-DOPA. Ces périodes OFF sont couramment vécues comme un "blocage" du corps et sont particulièrement handicapantes pour les patients, entraînant parfois l'arrêt de toute activité (Vanderheyden et al., 2010). De plus, l'apparition de ces phases peut être progressive, brusque et/ou imprévisible.

Pareillement aux manifestations de la maladie, les fluctuations motrices diffèrent considérablement d'un individu à l'autre. Ainsi, pour une même personne, selon sa prise de traitement dans une journée, il est possible d'observer des différences pouvant varier d'un jour à l'autre. Enfin, avec l'évolution de la maladie, la durée d'action des médicaments sera graduellement raccourcie et les cycles de fluctuations seront de plus en plus fréquents et accentués (A. Nieoullon, 2017).

Il est donc important pour les professionnels de prendre connaissance de ces manifestations auprès de la personne accompagnée, afin de comprendre les mécanismes d'apparition (Vanderheyden, 2010) et leurs répercussions sur sa vie quotidienne.

1.1.8. Evaluation des fluctuations motrices

Ces complications motrices sont un des enjeux de la maladie dont les professionnels de santé doivent être vigilants. Comme dit précédemment, elles marquent un pas important dans son évolution. De plus, il est difficile de les représenter dans l'anamnèse du fait de leur caractère imprévisible et individuel (Defebvre, 2003).

De cette façon, les soignants doivent avoir un suivi de la personne accompagnée et de la maladie traitée.

Les évaluations semblent être un moyen de mesurer leurs manifestations et conséquences, mais aussi de proposer des objectifs et moyens d'accompagnement adaptés (Defebvre, 2003).

A ce jour, il existe de nombreuses échelles pour évaluer ces symptômes et leurs répercussions sur la vie des personnes parkinsoniennes. Néanmoins, nous nous centrerons sur l'échelle MDS-UPDRS (Movement Disorder Society-Unified Parkinson's Disease Rating Scale) qui est traduite en français, validée et désignée comme étant une référence dans l'évaluation de la maladie de Parkinson (Defebvre, 2018).

Elle se divise en 4 parties : l'expérience des symptômes moteurs et non moteurs dans la vie quotidienne, un examen moteur et les complications motrices. Chacune de ces parties est un ensemble d'hétéro et d'auto-évaluation dont la passation peut être réalisée en condition "ON" ou "OFF" (Defebvre, 2018).

Cette évaluation permet de connaître l'avancement de la maladie et la manière dont les fluctuations motrices se manifestent. Ainsi, elle permettrait d'avoir un premier aperçu des conséquences des complications motrices et la manière dont elles se manifestent pour permettre d'orienter les objectifs d'accompagnement de l'ergothérapeute. Toutefois, même si cette évaluation permet d'apporter des informations sur les mécanismes de la maladie, aucun de ces items n'aborde pleinement le sujet des occupations et la manière dont elles sont vécues et réalisées par la personne.

Comme nous avons pu le voir, la recrudescence des symptômes moteurs sous forme de fluctuations motrices est très invalidante dans la vie quotidienne des personnes parkinsoniennes. Au vu des difficultés rencontrées nous pouvons nous interroger sur les propositions d'accompagnement des ergothérapeutes en France.

1.2. L'ergothérapie auprès des personnes parkinsoniennes

1.2.1. Un accompagnement qui s'inscrit dans un travail multidisciplinaire

Selon l'ANFE (2017) : "*L'ergothérapeute est un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé*". Dans le cadre de l'accompagnement de la personne parkinsonienne, l'HAS définit son rôle comme étant le suivant :

« L'objectif de l'ergothérapie est de maintenir, de restaurer et de permettre les activités de la PcP de manière sécurisée, autonome et efficace. Elle prévient, réduit ou supprime les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement. Elle permet l'aide au maintien de l'autonomie dans la vie quotidienne et domestique, et par conséquent le maintien à domicile. » (HAS, 2016).

Pour entreprendre cette démarche, le professionnel oriente son accompagnement en fonction des problèmes rencontrés par la personne, mais aussi de ses besoins et projet, afin de définir avec elle une conduite de traitement individualisé et personnalisé (Catherine Couvreur, Dominique Hautain, Marie-Christine Hocquet, 2010).

Toutefois, l'ergothérapeute n'est pas le seul professionnel de santé à intervenir dans cet accompagnement. D'autres acteurs de santé (médicaux, paramédicaux et sociaux) interviennent auprès de la personne parkinsonienne.

Selon la HAS (2016), cette équipe multidisciplinaire se définit par une ligne directrice adaptée aux différentes phases d'évolution de la pathologie (Voir Image 1) dont le but commun est de concevoir un retour à domicile. D'après une étude de Jean-Emile Vanderheyden et al. (2010), plus de la moitié des patients âgés retourne vivre à leur domicile après un accompagnement en milieu institutionnel.

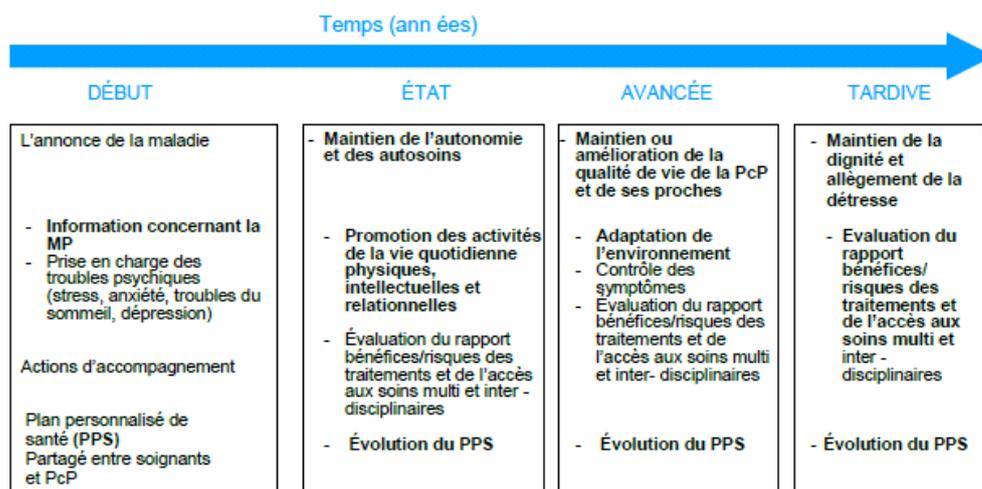


Image 1 : Les 4 stades de la maladie de Parkinson et le corollaire en termes de prise en charge en fonction des années d'évolution depuis le diagnostic. (HAS, 2016)

Parmi ces différents points, nous décrivons les objectifs de l'ergothérapeute.

1.2.2. L'accompagnement de la personne parkinsonienne en ergothérapie

Tout d'abord, l'ergothérapeute est admis parmi les professionnels paramédicaux dont la prescription n'est pas systématique et se faisant uniquement dans les cas où son intervention est nécessaire. Toutefois, cette dernière peut être sollicitée dans chacune des phases d'évolution de la maladie (Julia Dupouy, Fabienne Ory-Magne et Christine Brefel-Courbon, 2016), même si, l'accompagnement par cet acteur est généralement prescrit dans les derniers stades (Ingrid Sturkenboom et al., 2014). Plusieurs raisons permettent de l'expliquer : la réapparition progressives des déficiences motrices, devenant de plus en plus invalidantes pour la réalisation des tâches de la vie quotidienne (Paula Gaudet, 2002 ; Erin R.Foster, 2016), mais également la perte d'efficacité des moyens médicamenteux pour contrôler ces dernières (Danique L.M. Radder, Ingrid H. Sturkenboom, Marlies van Nimwegen, Samyra H. Keus, Bastiaan R. Bloem & Nienke M. de Vries, 2017). Ainsi, l'ergothérapeute disposerait de compétences pour améliorer et/ou maintenir l'autonomie de la personne en préconisant des aides adaptées aux besoins de la personne (A.Saragoni ; P.Guillaumin, 2017).

Dans le cas, où, son intervention est prescrite, l'ergothérapeute peut accompagner la personne au travers des points suivants :

- *« Le maintien des rôles professionnels et familiaux (amélioration de l'écriture, gestion des activités en fonction des prises médicamenteuses), de l'emploi (adaptation du poste de travail), des soins à domicile (gestion des postures facilitant la déglutition) et des activités de loisirs.*
- *L'amélioration et l'entretien des transferts et la mobilité (réduction des troubles de l'équilibre et du risque de chutes, gestion de la fatigue, facilitation de la mobilité nocturne.)*
- *L'amélioration des activités de la vie quotidienne comme manger, boire, se laver et s'habiller.*
- *Les adaptations environnementales pour améliorer la sécurité et la motricité.*
- *L'évaluation cognitive et le choix d'interventions adaptées (entretien de l'humeur, de la motivation et de l'initiative, gestion des troubles cognitifs et de la perception, des troubles visuels et spatiaux). » (Guide du parcours de soins de la maladie de Parkinson, HAS, 2016)*

Toutefois, ces différents objectifs ne démontrent pas les actions pouvant être effectuées par ce professionnel pour limiter les conséquences des fluctuations motrices sur les occupations. De ce fait, il serait intéressant de définir ce concept et de comprendre les répercussions de la maladie sur ce dernier.

1.3. L'Occupation

1.3.1. Définition

Selon Doris Pierce (2016), les êtres humains sont animés par un profond besoin d'agir. De cette nécessité, l'individu interagit continuellement avec son environnement. Il l'explore, il agit et interagit avec lui par l'intermédiaire d'actions orientées vers un but. C'est dans ce cadre que se forment les occupations (F.Ferland, 2015).

Ainsi, ce besoin d'agir est continu et se déroule tout au long de la vie au travers d'occupations multiples et variées (F.Ferland, 2015).

Mais, dans le cadre de ce processus, que définit-on exactement comme étant une occupation ?

Pour répondre à cette question nous nous référons à l'ouvrage « De l'activité à la participation » (Meyer 2013).

Dans ce dernier, le réseau européen des écoles d'ergothérapie (ENOTHE) fait part d'un projet de méthodologie visant à élaborer un cadre conceptuel commun à l'exercice de la profession en Europe.

De cette intention est abordé le concept d'occupation. La terminologie de cette notion est définie comme : « *Un groupe d'activité, culturellement dénommé, qui a une valeur personnelle et socioculturelle et qui est le support de la participation à la société. Les occupations peuvent être classées en soins personnels, productivité et loisirs.* » (Meyer 2013)

On comprend au travers de cette définition que l'occupation est un ensemble d'activités qui portent une valeur culturelle et un intérêt subjectif pour la personne qui les pratique. Sylvie Meyer (2007) explique que ce concept est un des éléments-clés dans le développement de l'individu et la création de son identité sociale et personnelle. Ainsi, une même occupation aura un sens individualisé et différent pour chaque personne (CCTE ; Meyer, 2013).

De plus, Townsend et Polatajko (2013) expliquent que les occupations jouent un rôle important dans l'organisation de vie d'un individu. En effet, plus elles seront fréquentes et régulières, plus elles influenceront la structure de leur quotidien. Par conséquent, les activités tiennent un rôle fondateur, à la fois dans la vie personnelle, mais aussi en société (S. Meyer, 2007).

Outre ces caractéristiques personnelles, Doris Pierce (2016) explique que les activités doivent se réaliser dans un contexte et un environnement (temporel, spatiale et socio-culturelle) précis pour être définies comme étant des occupations.

Dès lors, en définissant ce concept, nous pouvons nous interroger sur les répercussions engendrées par la maladie de Parkinson sur les activités des personnes atteintes.

1.3.2. Les impacts de la maladie sur les occupations

Tout d'abord, il a été admis par la recherche qu'à la suite d'une transition de vie, comme le diagnostic d'une maladie chronique, la participation aux occupations pouvait être impactée (Vrkljan et Polgar, 2007 ; Lutz ; Holmes ; Laliberte Rudman ; Johnson ; LaDonna ; Jenkins, 2017).

Comme nous avons pu le voir dans les parties précédentes, les difficultés liées à la réalisation des activités surviennent principalement dans les derniers stades de la maladie, où la recrudescence des déficiences motrices devient importante (Erin R. Foster, 2016) et où la prise en charge médicale n'est plus suffisante pour les contrôler (Danique L.M. Radder, Ingrid H. Sturkenboom, Marlies van Nimwegen, Samyra H. Keus, Bastiaan R. Bloem & Nienke M. de Vries, 2017).

Cette problématique introduit des obstacles dont les causes sont générées par les complications de la pathologie.

Selon une étude réalisée par Holms et Lutz (2013), les difficultés liées aux symptômes moteurs et non moteurs (exemple : dépression, fatigue et déficience cognitive) induisent des incapacités fonctionnelles. Durant les périodes ON/OFF, ces dernières surviennent inopinément, au cours d'une journée, nuisant à la réalisation des occupations (Sunvisson & Ekman, 2001 ; Bramley & Eatough, 2005 ; Sunvisson, 2006 ; Haahr et al., 2011 ; Holms, Lutz, 2013).

Associativement à cette imprédictibilité fonctionnelle s'ajoute des difficultés d'organisation temporelle. En effet, l'estimation de la durée d'efficacité des traitements, couplée avec l'anticipation des périodes « OFF » par les personnes parkinsoniennes, altère la planification des occupations dans une journée (Holmes, Lutz, 2013 ; Bramley & Eatough, 2005 ; Haahr et al., 2011 ; Sunvisson, 2006 ; Sunvisson & Ekman, 2001). De plus, la maladie étant évolutive, les périodes d'efficacité des traitements s'amenuiseront au cours du temps. Donc, les périodes « OFF » seront plus fréquentes.

D'ailleurs, ces dernières sont néfastes dans la réalisation des occupations, car elles impliquent des efforts cognitifs et physiques importants pour réaliser des gestes corrects. Par la suite, ces exigences engendrent une fatigue mentale et physique importante pouvant nuire au renouvellement de l'occupation (Sunvisson & Ekman, 2001 ; Benharoch & Wiseman, 2004 ; Bramley & Eatough, 2005 ; Sunvisson, 2006 ; Haahr et al. 2011). Également, celles-ci peuvent être considérées comme trop dangereuses par l'entourage malade, pouvant nécessiter leur arrêt (Danique L.M. Radder, Ingrid H. Sturkenboom, Marlies van Nimwegen, Samyra H. Keus, Bastiaan R. Bloem & Nienke M. de Vries, 2017).

Ainsi, ces complications sont associées à une lutte quotidienne dans le maintien de leur indépendance dans leurs occupations (Harshaw, 2002 ; Benharoch et Wiseman, 2004).

Selon la recherche, cette envie d'exercer des occupations propres à nos affinités contribue à un sentiment d'identité à la fois acceptable et épanouissant (Laliberte-Rudman, 2002). Néanmoins, dans le cas où l'occupation n'est plus praticable, dû à l'évolutivité de la maladie, l'impact psychologique est associé à une diminution de l'estime de soi, de l'anxiété voire de la dépression (Benharoch et Wiseman, 2004 ; Wressle et al., 2007 ; Murdock et al., 2015).

Ainsi, dans le cas de la maladie de Parkinson, les défis liés au maintien de l'occupation peuvent aussi présenter une épreuve dans le maintien d'une identité personnelle et sociale acceptable (Benharoch et Wiseman, 2004 ; Wressle et al., 2007 ; Murdock et al., 2015).

Enfin, les conséquences invalidantes liées aux symptômes ne sont pas les seules contraintes à la réalisation des activités. Certains facteurs personnels (Par exemple : difficulté d'adaptation, de motivation et de résilience), environnementaux (physiques, sociaux et sociétaux) et psychosociaux peuvent également être des freins (Paula Gaudet 2002 ; J.D Holmes, S.Lutz, 2013).

Les différentes données relevées témoignent des difficultés ressenties par les personnes parkinsoniennes pour maintenir leurs occupations. Cette problématique découle des fluctuations d'apparitions des symptômes de la maladie et de son impact sur les performances de l'individu à réaliser correctement ses activités.

1.4. La performance occupationnelle

1.4.1. Définition

Nous nous référons à la définition de l'ouvrage de Sylvie Meyer (2013), admise par le Cadre Conceptuel du groupe Terminologie (CCTE) de l'ENOTHE. Ce concept est décrit comme : « *Le choix, l'organisation et la réalisation d'occupations, d'activités ou de tâches en interaction avec l'environnement.* » (Meyer, 2013)

En partant de cette définition, nous comprenons que la performance occupationnelle est divisée en plusieurs phases, allant d'une décision personnelle dans l'amorçage d'une ou de plusieurs actions, jusqu'à leurs aboutissements. Par conséquent, son cadre ne se limite pas uniquement à un processus observable produit par un actionnement du corps.

En effet, l'activité, avant d'être réalisée, doit être organisée et planifiée (Chapparo, Ranka 1997). Ce cheminement réflexif fait partie intégrante de la démarche de performance occupationnelle.

De ce fait, pour comprendre une performance, l'observateur devra non seulement percevoir les actes, mais aussi comprendre ce qui anime le processus d'action de l'acteur (Chapparo, Ranka 1997). Car, selon Christiansen et al. (2005) les formes de performances occupationnelles peuvent être différentes d'un individu à l'autre en raison de son histoire de vie, de leur importance et du sens qu'elles ont pour lui.

Il a été expliqué précédemment que l'être humain agit sur ses occupations en interaction avec son environnement (F.Ferland, 2015). De ce fait, les caractéristiques de ce dernier (physiques, temporels et sociales) jouent aussi une place importante dans le conditionnement de la performance occupationnelle et la réalisation des occupations (Meyer, 2013).

Dans le cas de la maladie de Parkinson, Paula Gaudet (2002) nous révèle que le maintien de l'indépendance dans la performance occupationnelle est un objectif important pour de nombreuses personnes souffrant de cette pathologie.

Néanmoins, nous n'avons aucune donnée nous permettant de préciser l'atteinte des symptômes moteur sur la performance des personnes parkinsoniennes. Ces informations nous permettraient de comprendre les difficultés rencontrées lors des fluctuations motrices.

1.4.2. Les impacts des symptômes sur la performance occupationnelle

Nous analyserons l'ensemble des symptômes cardinaux de la maladie.

Premièrement, dans le cas du tremblement, les atteintes sur la performance occupationnelle sont moindres, car ce dernier se produit principalement au repos (Davis, 1977 ; Gauthier & Gauthier, 1983 ; Cutson et al., 1995 ; Paula Gaudet, 2002).

Au contraire, dans le cas de la rigidité et de la bradykinésie, ceux-ci auront une plus grande emprise sur la performance occupationnelle.

En effet, les gestes deviennent lents et maladroits. Cette lenteur (liée à la bradykinésie) et cette réduction du mouvement (lié à la rigidité) entraînent une augmentation du temps d'action nécessaire pour accomplir n'importe quel type de tâches.

Ensuite, même si nous nous centrons sur les complications motrices, il convient de ne pas y dissocier les répercussions des troubles cognitifs sur la performance occupationnelle. En effet, ces derniers se traduisent par des difficultés de planifications et de résolutions de problèmes dans les occupations (Saint Cyr, Taylor, Nicholson, 1995 ; Paula Gaudet, 2002).

Enfin, l'impact de la maladie et des symptômes génèrent des troubles émotionnels incluant la dépression et la frustration qui sont la conséquence d'un état progressif de dépendance (Davis, 1977 ; Selby, 1990).

Chacun de ces déficits a un impact sur la performance occupationnelle du malade et demandent à ce dernier de fournir des efforts considérables pour garantir une participation acceptable. Également, il convient de préciser que les symptômes ne sont pas la seule influence sur cette composante.

Nous pouvons, par exemple, prendre le cas des effets secondaires des médicaments, mais aussi des facteurs personnels et environnementaux qui peuvent être à la fois des leviers mais également des obstacles dans la participation et la réalisation des occupations.

Pour conclure cette partie, nous pouvons nous poser la question sur la manière dont les ergothérapeutes intègrent les concepts d'occupations et de performance occupationnelle dans leur démarche d'accompagnement. Car, leur intégration dans leurs pratiques cliniques est récente, et découle des travaux de recherche en science de l'occupation (Doris Pierce, 2016).

1.5. L'introduction des concepts d'occupation et de performance occupationnelle dans la démarche d'intervention en ergothérapie

Si l'on reprend la définition donnée par l'ANFE (2017) : « *L'ergothérapeute est un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé.* »

Son objectif principal est d'accompagner les personnes ou groupes de personnes en situation de handicap vers la restauration ou l'adaptation de leurs occupations de façon sécurisée, autonome et efficace (Meyer, 2007 ; ANFE 2017).

Les croyances et valeurs de la profession se fixent sur les bénéfices d'une intervention sur l'occupation pour le bien-être et la santé des individus (Meyer, 2007 ; J-M Caire, A. Schabaille, 2018). Ainsi, chaque personne ou groupe de personnes doit pouvoir avoir accès et s'adonner aux activités qui sont nécessaires ou qui ont du sens pour elle (ANFE, 2018 ; J-M. Caire, A. Schabaille, 2018).

Pour ce faire, l'intervention en ergothérapie doit inclure l'occupation comme élément central de son accompagnement (Fisher, 1998). Mais, comment faire lorsque le concept d'occupation est une notion subjective et non observable par le thérapeute ?

Pour y répondre, nous nous appuyons sur la démarche évoquée dans l'OTIPM (Occupational Therapy Intervention Process Model) créé par Anne Fisher (1998). Ce modèle a été conceptualisé dans le but d'aider les ergothérapeutes à guider leur pratique et leur raisonnement professionnel (Sorita, Morel-Bracq, 2017). Nous le solliciterons dans un but informatif.

Ce dernier nous explique que l'accompagnement du thérapeute doit avoir une approche centrée sur la personne. Cette vision est primordiale, car elle permet de créer un partenariat "thérapeute-client" où la personne joue un rôle majeur dans son accompagnement.

Au travers de cette collaboration se mêle : l'expertise de l'individu par rapport à l'impact de ses troubles dans la réalisation de ses occupations, et celle du thérapeute pour son savoir-faire et les stratégies pouvant être adaptées pour répondre à la demande.

Par conséquent, le sens et les objectifs de l'intervention seront définis par la personne, puis négociés avec le thérapeute.

Ce recueil de données est retrouvé dans la phase d'évaluation et d'établissements des objectifs (voir Annexe II) du processus d'intervention (Fisher, 1998). Le fait de laisser la personne s'exprimer sur ses difficultés en matière de performance occupationnelle permet de centrer l'intervention sur l'occupation et non plus sur la pathologie. Anne Fisher (1998) définit cette démarche comme étant une approche "top-down".

Ainsi, ce modèle permet de définir et de spécifier le processus d'intervention en ergothérapie dans le but de le singulariser par rapport aux autres professions de santé (Fisher, 1998).

Nous avons pu remarquer durant la lecture de ce modèle que ces derniers jouent un grand rôle dans les pratiques d'intervention en ergothérapie (Morel-Bracq, 2017).

En effet, selon plusieurs auteurs, les modèles conceptuels en ergothérapie permettent d'aider les professionnels à problématiser une situation et à élaborer des orientations de travail (Chantal Morel-Bracq, 2017). Également, ils permettraient de représenter le lien existant entre la santé des personnes et leurs occupations (B. Dubois, J. Guesné, G. Poriel, K. Riguet, S. Thiébaud Samson, L. Tortora, M. Tosser, E. Trouvé, 2017).

De ce fait, nous pensons qu'il serait important de sélectionner un modèle conceptuel en ergothérapie rattaché aux valeurs exprimées dans cette partie. Le choix de ce modèle devra être compatible aux problématiques occupationnelles perçues par les personnes souffrantes de la maladie de Parkinson.

1.6. Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO) : Un modèle conceptuel en ergothérapie

1.6.1. Définition des concepts

Ce modèle a été conçu et présenté, suite aux travaux de Mary Reilly, par l'Association Canadienne des Ergothérapeutes (ACE) en 1991 (I. Marchalot, 2016).

Son but premier était de clarifier le rôle de l'ergothérapeute dans la pratique clinique canadienne, en adoptant l'occupation comme domaine central de l'ergothérapie (J-M Caire ; L. Rouault ; M-C Morel-Bracq, 2017).

Tout comme l'OTIPM, le MCREO se base sur une approche centrée sur la personne et ses occupations. Cette démarche se fait également par l'intermédiaire d'une collaboration visant à définir des objectifs d'accompagnement dirigés vers ses besoins.

Le modèle se repose sur l'interaction existant entre la personne, son environnement et ses occupations (Law et al., 2005 ; M-C Morel-Bracq, 2017), représentée par l'illustration figurant en Annexe III.

D'ailleurs, en observant cette dernière, le champ personnel est défini autour de 3 dimensions : affective, cognitive et physique. La spiritualité, située au centre, est inhérente aux 3 précédentes. Elle représente les croyances et les émotions (ACE, 1997 ; I. Marchalot, 2016).

Par conséquent, le MCREO invite à conceptualiser la personne selon ses composantes dans la gestion de ses occupations au travers de son environnement (I. Marchalot, 2016).

Ce dernier est composé d'une sphère physique, sociale, institutionnelle et culturelle. Enfin, l'occupation, comme nous avons pu le voir dans la définition de son concept, se sépare en activités de catégories suivantes : soins personnels, productivités, loisirs et repos.

L'importance de ces 3 champs (personne, occupation et environnement) est primordiale pour l'ergothérapeute puisqu'ils vont lui permettre de comprendre avec précision la situation de la personne et les enjeux occupationnels associés. Le professionnel va donc s'appuyer sur les informations fournies par cette dernière pour construire, avec elle, un accompagnement individualisé et personnalisé.

Ainsi, le processus d'intervention sous le MCREO visera à réhabiliter la personne à ses occupations (I. Marchalot, 2016).

Pour ce faire, l'ergothérapeute cherchera à évaluer les performances de la personne dans ses occupations.

Néanmoins, de quelle manière l'ergothérapeute peut-il procéder pour recueillir ces données ?

1.6.2. La Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO)

La MCRO est un outil de mesure validé et intégré au MCREO, conçu en 1990 par des ergothérapeutes canadiens (I. Marchalot, 2016). Elle permet d'identifier avec la personne et/ou son entourage, les difficultés rencontrées dans la réalisation des occupations. En effet, d'après Isabelle Marchalot (2016) : « *Les thérapeutes ont pour compétence d'évaluer les fonctions et le fonctionnement en activité, mais la personne et/ou son entourage ont également compétence pour déterminer ce qui pose un problème, ce qui est important, comment elle se perçoit capable et si cette situation est satisfaisante [...]* ». Ainsi cette évaluation est purement subjective et se repose sur les perceptions individuelles de rendement et de satisfaction de l'individu, par rapport aux occupations qui sont importantes pour lui (Caire, Rouault, 2017). Par la suite, les problématiques relevées pourront permettre de guider et de négocier les stratégies et objectifs d'interventions.

Selon Isabelle Marchalot (2016), cette mesure permettrait d'optimiser l'accompagnement en ergothérapie en étant plus proche des besoins et projet de la personne. De plus, elle l'aiderait à se connaître, mais aussi à se percevoir dans son processus de changement.

Le déroulement de cette mesure se réalise sous la forme d'un entretien motivationnel qui se divise en trois points lors de la première rencontre (I. Marchalot, 2016 ; M-C Morel-Bracq, 2017) :

1. L'identification et la formulation des problèmes dans les quatre domaines d'activité (soins personnels, productivités, loisirs et repos).
2. La pondération des problèmes selon un ordre de priorité au travers de cinq activités jugées importantes pour la personne.
3. La cotation des problèmes par ordre d'importance sur une échelle de zéro à dix en ce qui concerne le rendement occupationnel et la satisfaction générée dans la réalisation de l'occupation.

Par la suite, la MCRO peut être de nouveau proposée pour réévaluer la progression de la personne dans ses occupations au travers de l'accompagnement proposé par l'ergothérapeute. Cette réévaluation permet de comparer les résultats initiaux et ceux de l'évaluation intermédiaire ou finale.

A l'heure actuelle l'utilisation de l'outil MCRO nécessite une formation dispensée par l'ANFE d'après le catalogue de formation 2018-2019.

Dans le cas de la maladie de Parkinson, nous avons énoncé l'existence d'évaluations, comme la MDS-UPDRS, permettant au soignant d'obtenir des informations sur l'expérience de vie du malade. Or, cette échelle reste très imprécise par rapport aux occupations. De ce fait, en quoi l'utilisation de ce modèle et de son outil d'évaluation pourrait être adaptée à la situation des personnes parkinsoniennes ?

1.6.3. Le modèle MCREO, la MCRO et la personne parkinsonienne

Chacune des personnes malades a une expérience propre de sa pathologie (France Parkinson, 2013). Cette dernière se décrit par des symptômes pouvant être plus ou moins ressentis en fonction des personnes, une évolution singulière à chaque individu et des traitements avec des effets indésirables.

De plus, chaque personne se distingue par ses facteurs personnels (personnalité, philosophie de vie, capacités d'adaptation), son environnement et ses occupations (P. Gaudet, 2002). Ainsi, les répercussions dans ses dernières et leurs performances seront très distinctives d'une personne à l'autre.

Cette complexité dans l'expression de la maladie et leurs conséquences individuelles implique une approche humaniste, centrée sur la personne et ses besoins. Comme nous avons pu le voir précédemment, l'utilisation de la MCREO permettrait d'encadrer l'accompagnement de l'ergothérapeute dans cette orientation.

Enfin, l'utilisation de la MCRO, durant les stades de début, a permis d'améliorer la performance occupationnelle, dans les activités quotidiennes, des personnes parkinsoniennes suivies à domicile (Ingrid Sturkenboom et al., 2014). Toutefois, le stade avancé n'a pas été étudié. Pourtant, son utilisation pourrait être bénéfique dans cette phase où les fluctuations motrices font leur apparition (P. Gaudet, 2002). Ainsi, cet outil, par l'intermédiaire de son entretien, pourrait permettre au thérapeute de recueillir les informations relatives aux difficultés de performance occupationnelle induites par les périodes ON/OFF.

Cette réflexion permet d'entrevoir la potentialité de l'ergothérapie à répondre à notre question de départ. Or, il pourrait être intéressant de confronter notre démarche réflexive avec les recommandations du système de santé publique afin de nous éclairer sur les enjeux et priorités nationales.

1.7. Le plan maladie neurodégénératives 2014-2019

Ce dernier vise à améliorer la qualité de vie des personnes souffrantes de maladie chronique comme la maladie de Parkinson. Au vu des difficultés générées par cette pathologie, il souhaite permettre l'accès à des programmes de soins personnalisés et centrés sur les personnes malades. Malgré la pertinence de ces différents axes, la profession d'ergothérapeute n'est pas mentionnée. Pourtant, nous avons vu précédemment qu'elle dispose de moyens pour répondre à cet enjeu.

En plus de cette constatation, une des orientations semble en lien avec le sujet de ce travail : « [...] *atténuer les conséquences personnelles et sociales sur la vie quotidienne* » (Plan national des maladies neuro-dégénératives, 2014).

Son but principal est de faciliter la vie quotidienne des personnes malades vivant à domicile.

D'après le guide du parcours de soin dispensé par la HAS (2016), l'objectif premier du travail multidisciplinaire en milieu hospitalier est de concevoir le retour à domicile. L'ergothérapeute joue un rôle important dans la réalisation de ce projet.

De plus, cette proximité dans cet environnement personnel permettrait d'obtenir une analyse détaillée et précise des occupations et des performances occupationnelles. Ainsi, l'utilisation du MCREO et de son outil d'évaluation (MCRO) pourrait être parfaitement adapté à cette situation.

Néanmoins, comme nous avons pu le voir dans ce travail, l'apparition des complications motrices, durant le stade avancé, entraîne une diminution significative des performances de la personne et une menace pour les occupations (P. Gaudet, 2002). D'ailleurs, les fluctuations motrices seraient l'une des complications les plus difficiles à appréhender à la fois pour les soignants et les patients (EPDA, 1999 ; Defebvre, 2003).

1.8. La question de recherche et l'hypothèse de recherche

Dans ce cas précis et au vu des enjeux du plan national cités précédemment, nous pouvons nous poser la problématique de recherche suivante : **comment l'ergothérapeute peut-il accompagner la personne parkinsonienne souffrant de fluctuations motrices dans le maintien de ses performances occupationnelles à domicile ?**

Au vu de nos recherches et des informations retenues, nous pouvons émettre l'hypothèse de recherche suivante : **L'utilisation de la MCRO, en ergothérapie, permet d'identifier les difficultés de performance occupationnelle, au cours du stade avancé, chez la personne parkinsonienne souffrant de fluctuations motrices.**

2. Cadre expérimental

Nous venons de terminer notre cadre conceptuel en définissant notre question et notre hypothèse de recherche. Cette dernière devra être vérifiée par l'intermédiaire d'un cadre expérimental. Avant de le débiter, nous devons mettre en place notre méthodologie de recherche, en délimitant la population interrogée et en précisant l'outil d'investigation choisi.

Nous commencerons cette partie en décrivant le type de population admise pour vérifier notre hypothèse avant de nous intéresser aux outils disponibles.

2.1. Critères d'inclusions de la population à enquêter

Au vu des concepts étudiés, il est souhaitable de s'orienter vers une population exclusivement professionnelle. Dans ce cas précis, nous nous orienterons vers les ergothérapeutes. L'intérêt de notre étude vise l'accompagnement des personnes parkinsoniennes. Par conséquent, nous veillerons à nous intéresser exclusivement aux thérapeutes ayant de l'expérience auprès de cette population. Il ne sera fait aucune sélection particulière envers les lieux d'intervention.

Enfin, nous pourrions envisager de nous centrer sur une population utilisant uniquement la MCRO. Or, pour vérifier la plus-value de cet outil à répondre à notre hypothèse, il serait aussi intéressant de recueillir des informations auprès de thérapeute n'utilisant pas cette évaluation. Par conséquent, il ne sera fait aucune pré-sélection sur les modèles et moyens d'accompagnement. Toutefois, parmi cet échantillon devront être interrogées au moins deux personnes dont l'utilisation de la MCRO est fréquente. Ainsi, ces entretiens seront analysés et comparés avec des professionnels n'utilisant pas le modèle conceptuel ciblé.

Intéressons-nous maintenant aux personnes parkinsoniennes suivies en ergothérapie. Au vu de l'orientation de notre sujet, ces dernières devront nécessairement être en stade avancé de la maladie, vivant à domicile et suivi ou ayant été suivi en ergothérapie. Enfin, seront exclues de cette population, les personnes souffrants de troubles cognitifs majeurs pouvant être incompatibles avec l'utilisation de la MCRO.

2.2. L'outil d'investigation choisi

Maintenant que nous avons mentionné notre population, il est intéressant de se pencher sur la sélection de notre outil d'investigation. 3 principaux existent : l'entretien, le questionnaire et le sondage. Nous choisirons l'entretien pour sa capacité à approfondir les informations et la compréhension de notre thème de recherche. En effet, les concepts abordés dans notre cadre théorique démontrent une réelle complexité qui ne peut être retransmise par un outil d'enquête quantitatif. Ainsi, l'entretien nous permettra d'obtenir des informations et des axes de réflexion beaucoup plus qualitatifs.

D'ailleurs celui-ci se divise en 3 catégories distinctes selon le degré de liberté donné à l'interlocuteur et l'interviewer : l'entretien libre, semi-directif et directif. Dans notre cas, nous nous orienterons vers l'entretien semi-directif pour son compromis entre l'entretien libre et directif. En effet, ces avantages se retrouvent dans l'élaboration et le suivi d'une grille d'entretien. Les questions prédéterminées peuvent être posées dans un ordre flexible et dépendant de l'orientation du discours. De plus, des questions supplémentaires, à la grille, peuvent être posées pour préciser les informations recueillies auprès de l'interlocuteur. Ceci nous permettra d'élargir et d'enrichir nos connaissances sur le sujet, voire aborder de nouveaux questionnements.

Pour terminer, ces entretiens seront exclusivement individuels et uniques à chaque professionnel interrogé.

2.2.1. Elaboration du guide d'entretien

La construction de notre trame d'entretien doit être composée d'une série de questions claires, précises et ouvertes. Elles doivent suivre un ordre logique. Le but est de recueillir des informations authentiques aux travaux des professionnels. Pour faciliter la compréhension des questions, celles-ci devront être rédigées en s'inspirant du langage parlé, avec une structure simple et contenant une seule idée.

Dans le cadre de ce travail, ce guide est divisé en trois parties (Annexe IV) :

- La première aborde l'expérience des professionnels et l'influence de leur contexte de travail sur l'accompagnement de la population cible. Les trois premières questions permettent de recenser les données sociodémographiques. Par la suite, les ergothérapeutes sont interrogés sur les difficultés, spécifiques au stade avancé, rencontrées durant leur accompagnement. Le concept de fluctuations motrices ne sera abordé qu'en fin de partie pour ne pas influencer les réponses. De plus, cette organisation permettra de savoir, si oui ou non, les ergothérapeutes perçoivent cette complication comme un frein à leur intervention. Ainsi, la dernière question : « Parmi ses difficultés, intervenez-vous auprès des fluctuations motrices ? » complètera la précédente (« Pouvez-vous me citer des exemples de difficultés, liées à la pathologie, que vous rencontrez durant vos accompagnements auprès des personnes parkinsoniennes en stade avancé ? ») en ciblant davantage les possibilités d'intervention sur les fluctuations motrices.
- La deuxième partie cherche à recueillir le point de vue des professionnels sur les répercussions du stade avancé dans la vie quotidienne. Ainsi, le but est de percevoir si ces derniers mentionnent, ou non, les conséquences des fluctuations motrices. Ensuite, nous les interrogeons sur leur recueil d'information auprès de la personne, en début d'accompagnement. Progressivement, ces questions introduisent notre sujet de recherche en questionnant les thérapeutes sur l'adaptation des activités par rapport aux complications du stade avancé. Ici aussi, les fluctuations motrices seront abordées en fin de partie pour ne pas influencer les réponses.
- Enfin, une troisième partie concerne l'utilisation des modèles conceptuels dans l'accompagnement des ergothérapeutes interrogés. Pour rappel, il a été choisi dans le cadre expérimental de scinder la population d'ergothérapeutes en deux. Une partie utilisant la MCRO et l'autre non. Par conséquent, en fonction du public interrogé, les questions sont différentes. De plus, l'hypothèse de recherche étant basée sur la MCRO, il semble primordial de recueillir davantage de données. Ainsi, il a été choisi d'orienter les questions vers l'apport de la MCRO auprès des personnes parkinsoniennes en stade avancé afin de percevoir sa plus-value par rapport aux difficultés de cette phase. Aucune question sur les fluctuations motrices n'a été posée dans cette partie.

2.2.2. Recrutement des participants

Au vu des critères d'inclusion et de la sélection prédéfinis des ergothérapeutes, il semble important de procéder à deux types de recrutement. Ainsi, différents moyens ont été sollicités pour faciliter cette recherche.

Tout d'abord, le recrutement des professionnels n'utilisant pas la MCRO s'est effectué par la sollicitation de réseaux sociaux en ergothérapie et d'un réseau personnel. Puis, dans le cas des professionnels mobilisant cet outil, une demande de coordonnées a été soumise auprès des ergothérapeutes formateurs.

Une fois ces différentes coordonnées obtenues, il était indispensable de vérifier leur disponibilité et leur validité par rapport aux critères d'inclusions et d'exclusions. L'ensemble des prises de contact ont été réalisé par communication téléphonique.

Pour chaque appel, le thème du mémoire a été présenté, de façon succincte, afin de ne pas créer de biais dans le futur recueil des données. De plus, il a été choisi de ne pas envoyer le guide d'entretien, en amont, dans l'objectif d'obtenir des réponses spontanées et qualitatives.

Chaque personne a consenti à l'enregistrement de l'interview. L'ensemble des formulaires de consentement (Annexe V) ont été envoyé par mail, à la suite de ce premier appel.

2.2.3. Passation des entretiens

Au total, quatre entretiens furent réalisés sur le temps de travail des ergothérapeutes interviewés. Deux ont été réalisés par conversation téléphonique et deux autres au sein d'un service d'ergothérapie. Leur durée moyenne est comprise entre trente et quarante-cinq minutes.

Un entretien test a été réalisé dans le but de vérifier la validité du guide d'entretien. Ces résultats ont été retenus pour l'analyse. Toutefois, à sa suite de nouvelles questions ont été ajoutées dans la troisième partie pour préciser les informations liées à la MCRO. Ces questions sont les suivantes :

« Depuis quand êtes-vous formé(e) à la MCRO ? Depuis combien de temps l'utilisez-vous auprès de cette population ? Quelle a été la raison, pour vous, de vous former à l'utilisation de cet outil ? Dans quel contexte mobilisez-vous cet outil auprès des personnes parkinsoniennes en stade avancé ? ».

2.3. Présentation des résultats

Nous débuterons cette partie en exposant les données sociodémographiques des différents ergothérapeutes interrogés. Chaque professionnel a été anonymisés pour garantir la confidentialité des informations. Nous retrouvons l'ensemble des informations dans le tableau ci-dessous :

	E1	E2	E3	E4
Âge	33 ans	27 ans	24 ans	29 ans
Année d'obtention du DE	2009	2010	2017	2010
Années d'expérience auprès des personnes parkinsoniennes	7 ans	9 ans	1 an	5 ans
Nombre de patients par an	Une trentaine	Une quinzaine	Une dizaine	Une dizaine
Type d'établissement	Centre Hospitalier avec Unité Parkinson.	Centre de médecine physique et de réadaptation	Centre de médecine physique et de réadaptation	Centre de médecine physique et de réadaptation
Type de séjour	Permanent ou temporaire	Hôpital de jour	Suivi au long cours avec hospitalisation complète ou de jour.	Hospitalisation complète ou de jour.
Durée moyenne de séjour	3 semaines et 1 mois et demi.	4 semaines.	6 à 8 semaines.	6 à 8 semaines.
Utilisation de la MCRO	Non	Non	Oui	Oui

Tableau 1 : Informations socio-démographiques des différents ergothérapeutes interrogés.

Ensuite, nous relaterons les résultats obtenus, en suivant l'ordre d'apparition des questions et items du tableau de dépouillement (cf. Annexe VI).

Item 2 : Intitulés des prescriptions médicales

Pour l'ensemble des ergothérapeutes, les prescriptions médicales n'offrent pas de précision particulière sur l'accompagnement à suivre en ergothérapie, hormis l'intitulé "accompagnement en ergothérapie" ou "bilan et suivi en ergothérapie". Pour E1, E3 et E4, cette absence de ligne directrice apportée par le prescripteur offre aux ergothérapeutes une certaine liberté, en termes d'objectif d'accompagnement.

Item 3 : Objectifs généraux d'accompagnement

Le but principal pour E2, E3 et E4 est le maintien des capacités fonctionnelles des personnes parkinsoniennes, selon une approche rééducative, en vue de perdurer l'indépendance et l'autonomie dans les activités de vie quotidienne et de loisirs.

Pour E1, cet objectif principal réside dans une approche éducative se basant sur l'apprentissage de stratégie de compensation adapté à la personne. Ces techniques visent principalement la gestion de la fatigue et des blocages.

Item 4 : Organisation des objectifs selon le temps de séjour

En s'appuyant sur le tableau 1, nous recensons différents types de séjours en fonction des établissements. Pour l'ensemble des ergothérapeutes interrogés (E1, E2, E3 et E4), ces contraintes temporelles influent sur la définition de leurs objectifs. En effet, si ces derniers se définissent selon les besoins du patient, ils sont ensuite négociés avec le thérapeute pour concorder avec le temps de séjour.

Pour E3 et E4, cette négociation est facilitée par l'utilisation de la MCRO. E1 sollicite une trame d'entretien similaire à cet outil. Pour E2, les objectifs sont déduits des bilans d'entrée (entretien et évaluations) permettant de faire ressortir les difficultés et axes d'intervention prioritaires. En fonction de la durée de séjour, E2 s'oriente d'abord vers la réadaptation des activités et de l'environnement, selon les besoins de la personne, avant la rééducation des fonctions. E4 privilégie la réadaptation des activités de vie quotidienne, jugée indispensable au maintien à domicile, avant les loisirs.

Item 5 : Les difficultés, liées à la pathologie, rencontrées durant l'accompagnement

Ces objectifs d'intervention sont parfois entravés par la manifestation des symptômes de la maladie.

Pour E3 et E4, l'apathie est perçue comme une problématique inhibant le bon déroulement des séances de rééducation. Les personnes parkinsoniennes atteintes doivent être fréquemment stimulées pour réaliser les exercices demandés. E3 précise que ce symptôme, associé à la fatigabilité conséquente de la maladie, accentue la passivité des personnes atteintes. De ce fait, le transfert des acquis de la rééducation au domicile est très souvent limité. Toutefois, E4 explique que l'éducation précoce des personnes permet de prévenir, au long terme, les effets néfastes de l'apathie.

Également, cette démarche éducative permet de maintenir les activités et l'engagement de la personne dans celle-ci.

Ensuite, E2 et E4 mentionnent les troubles cognitifs, principalement mnésiques et exécutifs, comme pouvant être un obstacle à l'accompagnement de la personne.

Enfin, selon E1, l'apparition et la durée incertaines des fluctuations motrices nuisent à l'organisation, la planification et le déroulement des séances. Ces difficultés sont également perçues par l'akinésie. Ainsi, le thérapeute doit adapter la programmation de ses séances en fonction de ces perturbations.

Item 6 : Intervention auprès des fluctuations motrices

Tout d'abord, ce travail est réalisé en pluridisciplinarité pour E1. Chaque acteur est tenu de transmettre ses observations lors de l'apparition de ces périodes. Ces différentes informations sont ensuite remontées auprès du neurologue pour adapter le traitement de la personne.

Au-delà de cette approche multidisciplinaire, les ergothérapeutes interrogés ont répondu positivement à l'accompagnement de cette complication motrice. Toutefois, les approches peuvent diverger. En effet, pour E1 et E2, la démarche sera éducative via l'apprentissage de techniques de mimétisme et d'imagerie mentale. Ces stratégies ont pour but de surpasser les phases de blocages en favorisant l'initiation du mouvement.

A l'inverse, E2, E3 et E4 s'orientent vers une approche rééducative. Dans ce cas, E3 et E4 vont aborder la rééducation uniquement en période OFF pour les effets bénéfiques sur les capacités fonctionnelles et la préparation à l'évolution de la maladie. E2 fait le choix de travailler en période OFF et ON en adaptant les exercices à chaque phase. Ainsi, les efforts demandés sont amoindris en OFF et accentués en ON.

Item 7 : Les répercussions du stade avancé sur la vie quotidienne

Pour l'ensemble des thérapeutes (E1, E2, E3 et E4), l'influence des symptômes et complications de ce stade se répercutent principalement sur la diminution progressive de l'indépendance. Ainsi, pour E4, cette dépendance graduelle impacte les performances de la personne qui diminue drastiquement, voire abandonne totalement ses activités.

Pour E1, les difficultés peuvent aussi être liées à la gestion et l'organisation temporelle de celles-ci. En effet, l'akinésie associée à la fatigue ralentissent les capacités de la personne dans leur réalisation. Par conséquent, la personne n'a plus le temps nécessaire pour planifier et investir suffisamment ses occupations.

Enfin, selon E2, les fluctuations ont également des répercussions sur la vie quotidienne par les situations de handicap imprévues qu'elles génèrent. En fonction de leur gravité et fréquence ces dernières engendrent un découragement dans la poursuite des activités.

Item 8 : Recueil d'information auprès du patient pour définir un accompagnement adapté

Les professionnels interrogés (E1, E2, E3 et E4) souhaitent recueillir des informations sur la pathologie de la personne et les difficultés qui en ressortent au quotidien. Par exemple, E2 questionne la personne sur la présence de fluctuations motrices et comment celles-ci perturbent le quotidien et les activités de la personne.

Également, ce professionnel et E1 questionnent la personne sur la présence d'aides humaines au domicile.

Enfin, E1 et E4 expliquent que les personnes parkinsoniennes ont des habitudes de vie ancrées devant être respectées par les thérapeutes. Par conséquent, ces professionnels cherchent à connaître ces routines et leur organisation. Les occupations sont aussi abordées. Par la suite, les difficultés perçues dans ces composantes sont évoquées.

Pour E1 et E2, les activités délaissées ou abandonnées font aussi partie du recueil d'information, car leurs interventions peuvent aider à adapter ces dernières. Dans le but d'ajuster au mieux cette adaptation, E3 questionne les critères idiosyncratiques des occupations.

Item 9 : Adaptation des occupations selon les difficultés du stade avancé.

Selon E4, il est important pour la personne parkinsonienne en stade avancé de maintenir ses activités pour préserver ses fonctions restantes. Toutefois, E2 rapporte que les symptômes de la maladie, comme l'akinésie ou les fluctuations motrices génèrent une forte fatigue pouvant diminuer l'engagement et la participation dans les occupations.

De ce fait, la préservation des activités importantes pour la personne nécessite des aides humaines. Ces dernières assistent la personne dans les tâches et activités dont l'importance est moindre. Ainsi, l'individu est moins fatigué et dispose davantage de temps pour s'adonner à ses occupations.

Aussi, E3 relate l'intérêt des aides humaines comme pouvant être un élément facilitateur à la poursuite des activités, par la supervision et la stimulation de la personne parkinsonienne lors de leur réalisation.

Afin de réaliser cette démarche, il est important pour E1 de connaître et de hiérarchiser, avec la personne, ces diverses activités selon leur importance.

En plus de ces aides, E3 et E4 peuvent proposer une modification du cadre de l'activité par sa segmentation en plusieurs sous-tâches. Également, l'adaptation des occupations peut se faire en conseillant la personne de s'orienter vers une activité similaire, davantage adaptée à ses capacités motrices. La préconisation d'aides techniques à la mobilité, d'indiçages visuels et/ou de création de rythme peut également être une alternative pour ces professionnels (E3 et E4). E4 explique aussi adapter l'environnement pour limiter les doubles tâches et faciliter la réalisation des occupations.

Enfin, selon E1, il est important de préciser que la possibilité d'adaptation des occupations dépend beaucoup du pronostic indiqué par le neurologue et de la vitesse d'aggravation de la pathologie.

Item 10 : Adaptation des occupations selon les fluctuations motrices

Tout d'abord, pour E2, une éducation doit être faite auprès de la personne, concernant les indications et contre-indications liées aux différentes périodes des fluctuations motrices.

En effet, en période OFF, les risques de chutes sont élevés. Par conséquent, il est conseillé aux personnes de limiter les activités à risque. Toutefois, ces dernières peuvent être maintenues, pendant cette période, si l'ergothérapeute les adapte en privilégiant une approche plus douce. Également, selon E1 et E4, l'horaire et le temps de pratique peut être modifié, afin de correspondre aux périodes ON, jugées moins à risque.

Pour E3 et E4, cette sensibilisation doit aussi être faite auprès de l'aidant. Ainsi, il est conseillé d'être davantage présent lors des périodes OFF pour limiter les risques et difficultés au domicile. Au contraire, dans les phases ON, il est recommandé de stimuler la personne parkinsonienne pour maintenir ses activités.

Enfin pour E4, les séances de rééducation en période OFF aident à maintenir les performances lors de ces phases et ainsi limiter l'impact des fluctuations motrices sur les activités. Néanmoins, E2 explique l'importance d'accompagner la personne à prendre conscience des incapacités générées lors des périodes OFF pour éviter les mises en échecs durant les activités.

Item 11 : Les moyens mobilisés pour la réalisation des occupations d'une personne souffrant de fluctuations motrices.

Divers moyens peuvent être mis en place par les ergothérapeutes pour faciliter la réalisation des occupations.

Tout d'abord, E3 et E4 proposent l'adaptation d'un planning répertoriant les heures les plus propices aux occupations. Ainsi, ces ergothérapeutes conseillent des tâches et activités simplifiées lors des périodes OFF. Des activités plus complexes et importantes pour la personne sont planifiées lors des périodes ON. Dans les deux cas, des temps de récupération devront être aménagés pour limiter la fatigue. Toutefois, E4 précise que ce moyen peut être utilisé uniquement auprès des personnes rigoureuses dans leur traitement.

Ensuite, E1 indique la possibilité d'apprendre aux personnes des techniques et stratégies permettant de limiter les effets des fluctuations motrices, dans le cas, où, celles-ci apparaissent durant la journée. Ces techniques sont personnalisées et travaillées lors des mises en situation. Également, il est possible de transmettre des exercices d'auto-rééducation pour maintenir les fonctions de la personne et préserver les bénéfices de l'hospitalisation sur le long terme.

Puis, pour E2, la préconisation d'aides techniques (par exemple, celles pour la mobilité) est un moyen pouvant être nécessaire pour faciliter la réalisation des occupations lorsque les symptômes de la maladie resurgissent brutalement.

Enfin, l'éducation des aidants a été mentionnée, par ce thérapeute, comme pouvant être un moyen pour la personne de faciliter la réalisation de ses occupations.

Item 12 : Utilisation d'un modèle conceptuel

Dans cet item nous pouvons déjà recenser les ergothérapeutes n'utilisant pas de modèles conceptuels dans leurs accompagnements (E1 et E2). Pour E2, ce choix s'explique par une absence de maîtrise sur ce sujet. A l'inverse pour E1 c'est une utilisation alternative des concepts d'un modèle. En effet, l'ergothérapeute explique suivre une dynamique d'entretien similaire à la MCRO, mais, sans y être formé. Ce parallèle avec l'outil officiel lui permet d'être proche des besoins des personnes et d'organiser son intervention en fonction d'eux.

Au contraire E3 et E4 sont formés à son utilisation depuis octobre et novembre 2018. La raison principale de leur formation est retrouvée au travers des valeurs de l'ergothérapie véhiculées par l'outil. Les professionnels disent se sentir plus proches des besoins de la personne et de ses occupations. De plus, le rôle de l'ergothérapeute se démarque d'avantage des autres professions au travers des axes d'intervention découlant des résultats de l'évaluation. D'ailleurs, ces derniers sont communiqués à l'équipe pluridisciplinaire et permettent d'ajuster le projet thérapeutique de la personne par rapport à ses demandes.

Ensuite, du fait de la chronicité de leur maladie, les personnes parkinsoniennes connaissent et expérimentent chaque jour leurs limites. Par conséquent, ce public a des attentes prédéfinies vis-à-vis de leur accompagnement. Dans ce cadre, l'utilisation de la MCRO semble parfaitement adaptée à cette population, d'après E4, et sa passation est devenue systématique lors des bilans d'entrée. De plus, sa complémentarité avec la MIF (Mesure de l'Indépendance Fonctionnelle) permet de retracer l'entièreté des occupations de la personne, même si les difficultés sont généralement perçues dans les activités de la vie quotidienne, car, les loisirs sont souvent abandonnés durant ce stade.

Du point de vue de sa passation, E3 préfère partir des difficultés, liées aux symptômes, rencontrées dans les occupations. Puis, le choix des activités problématiques et leur cotation restent réservés à la personne. Ensuite, le thérapeute négocie et définit ses objectifs à partir des différentes demandes. Ainsi, la personne est rendue actrice de son accompagnement.

Cette position permet un engagement plus spontané et rapide dans l'intervention, d'après E3.

Enfin, pour ce professionnel, l'utilisation de la MCRO permet de faciliter l'orientation de l'intervention et de la rendre plus efficace lors des séjours répétés ou de courte durée. La reproductibilité de l'évaluation permet d'entrevoir un regard critique sur le maintien des occupations et l'aggravation des symptômes, en comparant les résultats du séjour précédent et actuel.

2.4. Analyse des résultats

Nous analyserons ces items au regard de notre sujet sur les fluctuations motrices et de notre question de recherche sur : **"Comment l'ergothérapeute peut-il accompagner la personne parkinsonienne souffrant de fluctuations motrices dans le maintien de ses performances occupationnelles à domicile ?"**

Tout d'abord, la prise en compte de cette complication motrice n'est pas décidée par l'intitulé des prescriptions médicales. En effet, l'ensemble de l'échantillon explique ne pas avoir d'orientation précise, de manière générale, sur leur intervention auprès de ce public. Par conséquent, cette problématique semble ne pas être mentionnée, par les médecins, comme devant être traitée en ergothérapie.

De plus, les objectifs d'intervention des ergothérapeutes n'ont pas relaté d'un accompagnement envers ces fluctuations. Or, elles peuvent être une difficulté dans la réalisation de leur travail. Cet avis ne rejoint pas la majorité d'entre eux, car seulement un professionnel y fait mention (E1). Néanmoins, il existe des possibilités d'intervention, et plusieurs approches sont mentionnées : rééducative et éducative.

Nous retrouvons cette dernière approche parmi les stratégies d'intervention proposées par la HAS (2016). En effet, celle-ci propose l'éducation thérapeutique comme étant une dimension de l'accompagnement pluridisciplinaire. Elle peut être proposée dès l'annonce de la maladie ou durant son évolution.

Parmi les compétences à acquérir, visant à rendre le malade plus autonome, nous retrouvons la mention suivante : "savoir réagir (identification de situations particulières, non voulues par le patient, mais nécessitant de sa part une réponse adaptée : stress intense, activité physique inopinée, connaissance des situations où risque de *off*, façon de réagir, savoir agir par l'action volontaire et savoir gérer les fluctuations motrices, etc.)[...]" (HAS, 2016).

Dans le cadre de ces interviews, les professionnels, mobilisant cette démarche, s'orientent vers l'apprentissage de techniques, adaptées à la personne, pour diminuer les effets des fluctuations motrices (mimétisme, imagerie mentale, travail de rythme ou de chant, exercice de respiration et d'auto-rééducation). Ces moyens, reproductible au domicile, permettent de soutenir les performances de la personne. Toutefois, contrairement aux recommandations de la HAS, nous ne savons pas si ces professionnels étaient formés à l'éducation thérapeutique.

Maintenant, selon l'approche rééducative, les ergothérapeutes interrogés se distinguent. En effet, nous retrouvons ceux préférant mobiliser la personne, uniquement lors des périodes OFF, et ceux alternant leurs exercices en fonction des phases ON/OFF. Pour ceux se centrant sur la phase OFF, les raisons sont principalement liées à un meilleur maintien moteur pour une préparation physique et psychique à l'évolution de la pathologie. Les séances sont préférentiellement intensives. Or, pour d'autres, la rééducation active est plus décernée à la phase ON et l'autre à des exercices doux et passifs. Nous retrouvons ces différentes méthodes au travers de la littérature. En effet, selon la HAS (2016), il est recommandé d'adapter les séances en fonction des fluctuations motrices.

Les phases ON seront à l'origine d'une rééducation à dominante active, et les phases OFF à dominante passive et fonctionnelle. Ainsi, les phases OFF sont davantage axées sur un travail des schémas moteurs fonctionnels déficitaires (M. Geuzaine, J-E. Vanderheyden, 2010 ; HAS, 2016). Toutefois, ces objectifs semblent être davantage présentés en kinésithérapie selon ces sources bibliographiques.

Ceux présentés par les ergothérapeutes se positionnent principalement vers l'indépendance et l'autonomie dans les activités de vie quotidienne et de loisirs, comme nous pouvons le retrouver dans les recommandations de la HAS (2016).

Pour y parvenir, les thérapeutes recherchent durant leur recueil de données à prendre connaissance des occupations de la personne et les difficultés engendrées par la maladie durant leur vie quotidienne. Parmi ces difficultés, seul un ergothérapeute aborde le sujet des fluctuations motrices et leurs répercussions (E2). Par conséquent, celles-ci restent peu abordées durant la phase initiale.

Ensuite, pour faciliter ce recueil d'informations, les professionnels utilisent diverses évaluations, en plus de l'entretien initiale, permettant de connaître les capacités et difficultés occupationnelles.

Parmi celles-ci nous retrouvons la MCRO. Cet outil "client-centré" engage la personne dans l'intervention en priorisant et hiérarchisant ses demandes par rapport à l'accompagnement proposé en ergothérapie. Les fonctions retrouvées dans ces occupations sont ensuite travaillées durant les séances afin de préserver les performances et de préparer le retour à domicile.

Afin d'organiser cette sortie, différents moyens peuvent être appliqués pour maintenir les performances de la personne souffrant de fluctuations motrices. Tout d'abord, nous retrouvons la segmentation de l'activité en différentes sous-tâches, accompagnée de temps de repos pour limiter la fatigabilité. Également, nous retrouvons l'organisation des activités en fonction des périodes propices dans la journée, via la réalisation d'un planning adapté. Ensuite, l'ergothérapeute peut orienter la personne vers une activité se rapprochant de celle de base, mais dont la façon de la réaliser reste appropriée aux capacités de la personne.

Puis, les professionnels préconisent des aides techniques et/ou humaines. D'ailleurs, l'éducation de l'aidant semble être un levier important pour préserver les performances et les occupations de la personne. En effet, cette collaboration permet d'assister la personne dans des activités jugées négligeables, lui permettant de diminuer sa fatigue, lors de leur réalisation. Ainsi, la personne préserve ses capacités pour les appliquer dans ses occupations.

Nous verrons dans la prochaine partie l'analyse du dernier item sur les modèles conceptuels et l'outil d'évaluation de la MCRO. En concordance avec nos résultats, nous verrons si nous pouvons confirmer ou non notre hypothèse.

3. Discussion

3.1.1. Retour sur l'hypothèse

Rappelons notre hypothèse de recherche : **"L'utilisation de la MCRO, en ergothérapie, permet d'identifier les difficultés de performance occupationnelle au cours du stade avancé, chez la personne parkinsonienne souffrant de fluctuations motrices"**.

Précédemment, nous avons vu que l'ergothérapeute était en mesure d'aider la personne souffrant de fluctuations motrices à maintenir sa performance occupationnelle au domicile par divers moyens.

Toutefois, selon les réponses obtenues des ergothérapeutes mobilisant la MCRO, l'identification des difficultés liées à cette complication motrice n'a pas été mentionnée.

Certes, ces professionnels cherchent à comprendre les répercussions des symptômes sur les occupations dictées durant la passation de cet outil, mais il semblerait que les conséquences liées à l'apparition des fluctuations motrices ne soient pas abordées.

Par conséquent, nous ne pouvons pas valider notre hypothèse.

3.1.2. Limites et biais de l'enquête

Au terme de ce travail, différents biais et limites ont été identifiés.

La première limite concerne l'orientation de mon sujet auprès du stade avancé de la maladie de Parkinson. En effet, au travers de mes entretiens j'ai pu me rendre compte des difficultés pour les thérapeutes à délimiter cette phase d'évolution. De plus, en fonction des références bibliographiques et des évaluations médicales, la définition de ce stade peut varier. Par conséquent, cette première limite dans mon cadre conceptuel pouvait être par la suite un premier biais pour mon recueil de données.

Ma seconde limite concerne le fait que mon sujet se soit centré exclusivement sur les conséquences des fluctuations motrices. Or, l'outil choisi se base sur les concepts du MCREO, soit une approche holistique et centrée sur la personne et ses occupations. Ainsi, la vérification de mon hypothèse pouvait être entravée par cette limite.

Ensuite, dans la rédaction du guide d'entretien, il était important d'intégrer le concept de fluctuations motrices dans les deux premières parties, afin d'obtenir des réponses à ma question de recherche. Or, cette décision pouvait influencer les réponses des interlocuteurs sur les prochaines questions. De plus, certaines d'entre elles semblaient moins compréhensibles pour deux interlocuteurs, (« De quelle manière ajustez-vous cet objectif par rapport aux fluctuations motrices ? » et « Quels moyens mobilisez-vous pour accompagner la personne souffrant de fluctuations motrices dans la réalisation de ses occupations ? ») car, elles faisaient référence aux réponses précédentes. Ainsi, ces interrogations nécessitaient d'être répétées ou reformulées, pouvant par la suite biaiser les réponses.

Deux entretiens ont été réalisés par téléphone. De ce fait, les contraintes techniques (qualité de la communication) et organisationnelles (contrôle de l'environnement de l'interlocuteur) ne pouvaient garantir des conditions d'entretien optimales.

Ce biais n'est pas retrouvé auprès des deux autres ergothérapeutes formés à la MCRO. Toutefois, ces professionnels ont été interrogés dans la même structure et la même journée. Ainsi, les informations recueillies pouvaient être biaisées par la similarité de leur exercice professionnel. De plus, leur formation à la MCRO étant très récente, leur expérience par rapport à notre public pouvait être limitée.

Enfin, notre cadre expérimental se repose uniquement sur l'interview de 4 professionnels. Cet échantillon n'est pas représentatif de la population d'ergothérapeutes travaillant auprès de notre population. Les conclusions ressorties ne peuvent être totalement légitimes. Ainsi, il serait intéressant d'accroître la population d'enquête afin de vérifier l'hypothèse de recherche.

3.1.3. Apport du travail de fin d'étude dans la pratique professionnelle

Ce travail m'a permis d'acquérir une démarche scientifique sur un questionnement professionnel précis, en lien avec une situation vécue en stage. Cette rigueur dans la recherche d'informations fiables et validées pourra également s'appliquer à ma future pratique professionnelle.

Les connaissances apportées dans la rédaction de ce travail de fin d'études ont amené de nouvelles pistes de réflexion dans l'accompagnement des personnes parkinsoniennes souffrant de fluctuations motrices. Les réponses apportées par les interviewés sont riches et se distinguent par leur approche. Néanmoins, cette diversité ne nous permet pas d'obtenir une réponse générale. Par conséquent, ce travail pourrait être défini comme une introduction à une étude plus large.

Pour ma pratique, l'importance du travail pluridisciplinaire, dans l'observation des apparitions des fluctuations motrices, est un premier moyen d'aborder cette difficulté dans l'accompagnement en ergothérapie. La pertinence de la MCRO, auprès de cette complication motrice, n'a pas pu être vérifiée dans mon travail. Toutefois, je constate que son utilisation reste adaptée aux enjeux occupationnels de cette population. Ainsi, cette évaluation pourrait, à l'avenir, devenir une idée de formation.

Enfin, les informations recueillies dans mon cadre expérimental m'ont permis de revoir ma réflexion. Ainsi, l'approche éducative proposée par certains ergothérapeutes, semblerait plus appropriée pour aborder les fluctuations motrices et leurs conséquences sur les performances occupationnelles.

Conclusion

La thématique de ce travail puise son origine d'une situation vécue en stage, ayant suscité des interrogations sur l'accompagnement en ergothérapie des personnes parkinsoniennes souffrant de fluctuations motrices. Sa rédaction m'a permis de construire, avec méthodologie, une réflexion basée sur des ouvrages et articles scientifiques récents. De plus, l'évolution de la pratique en ergothérapie apporte de nouvelles perspectives vis à vis des enjeux occupationnels provoqués par ces complications motrices.

Ainsi, la MCRO semble être un outil adéquat à l'identification des difficultés de performances occupationnelles générées par le stade avancé de cette maladie. L'hypothèse d'une utilisation, en ergothérapie, pour maintenir les performances de la personne lors de l'apparition des périodes ON/OFF est admise provisoirement. L'investigation auprès des professionnels a permis de vérifier sa validité et sa plus-value par rapport à une intervention distincte.

Les résultats démontrent des méthodes d'interventions distinctes, mais adaptées aux problématiques perpétrées par les fluctuations motrices. Au regard des professionnels utilisant l'outil en question, aucune remarque n'a été mentionnée sur le fait d'utiliser cet outil pour identifier les difficultés générées par les périodes ON/OFF, au profit d'un accompagnement adapté au maintien des performances occupationnels lors de leurs apparitions.

Toutefois, ne serait-il pas possible d'adapter cette évaluation, lorsque les fluctuations motrices deviennent trop fréquentes et en attendant l'adaptation des traitements, en scindant les grilles de cotation pour démarquer le rendement occupationnel et la satisfaction, ressentis lors d'une période ON et OFF ?

Bibliographie

Ouvrages

1. André Nieoullon. (2017). *Vaincre la maladie de Parkinson ? (1^{ère} éditions)*. De Boeck. p97-107 ; p109-115 ; p119-124.
2. Caire J.-M., Schabaille A. (2018). *Engagement, occupation et santé : une approche centrée sur l'accompagnement de l'activité de la personne dans son contexte de vie*. ANFE. pXIX-XXI.
3. Doris Pierce, Marie-Chantal Morel-Bracq. (2016). La science de l'occupation pour l'ergothérapie. De Boeck. p23-25 ; p128-130.
4. Dubois B. Thiébaud S. S., Trouvé E., Tosser M., Poriel G., Tortora L. Riguet K., Guesné J. (2017). *Guide du diagnostic en ergothérapie*. ANFE, De Boeck Supérieur. p15-17.
5. Meyer S. (2007). *Démarches et raisonnements en ergothérapie*. Lausanne : Haute Ecole de travail social et de la santé. p18-21 ; p30-37 ; p42-44.
6. Meyer S. (2013). *De l'activité à la participation*. De Boeck Supérieur, ANFE. p49-59 ; p71-91.
7. Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux*. De Boeck Supérieur. ANFE. p85-92 ; p141-150
8. Morel-Bracq M.-C., Trouvé E., Offenstein E., Quevillon E., Riguet K., Hernandez H., Ung Y., Gras C. (2015). *L'activité humaine : un potentiel pour la santé ?*. De Boeck Solal. ANFE. p35-40.
9. Saragoni, A., & Guillaumin, P. (2017). *Vivre au quotidien avec la maladie de Parkinson*. p14-15.
10. Vanderheyden, J.-E., Bouilliez, D.-J., Baker, M. G., & Semah, F. (2010). *Traiter le Parkinson prise en charge globale et multidisciplinaire du patient parkinsonien*. Bruxelles: De Boeck. p45-71 ; p73-77 ; p109-143 ; p151-161 ; p191-202.

Articles

1. Defebvre, L. (2018). L'échelle MDS-UPDRS. *Pratique Neurologique – FMC*, 9(3), 192-194. <https://doi.org/10.1016/j.praneu.2018.07.002>
2. Defebvre, Luc. (2004). Les complications motrices de la dopathérapie chez le malade parkinsonien : sémiologie clinique et modalités d'évaluation. *Thérapie*, 59(1), 93-96. <https://doi.org/10.2515/therapie:2004019>
3. Dupouy, J., Ory-Magne, F., & Brefel-Courbon, C. (2017). *Autres prises en charge dans la maladie de Parkinson : psychologique, rééducative, éducation thérapeutique et nouvelles technologies*. *La Presse Médicale*, 46(2), 225-232. <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2016.11.009>
4. Gaudet P. (2002). *Measuring the Impact of Parkinson's Disease: An occupational Therapy Perspective*. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 69(2), 104-113. <https://doi.org/10.1177/000841740206900206>
5. 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). <https://doi.org/10.15453/2168-6408.1064>
6. Lutz, S. G., Holmes, J. D., Rudman, D. L., Johnson, A. M., LaDonna, K. A., & Jenkins, M. E. (2018). Understanding Parkinson's through visual narratives: "I'm not Mrs. Parkinson's". *British Journal of Occupational Therapy*, 81(2), 90-100. <https://doi.org/10.1177/0308022617734789>
7. Marchalot I. (Juillet 2016). *Stratégie d'intervention en ergothérapie et rendement occupationnel*. ANFE
8. Radder, D. L. M., Sturkenboom, I. H., van Nimwegen, M., Keus, S. H., Bloem, B. R., & de Vries, N. M. (2017). Physical therapy and occupational therapy in Parkinson's disease. *International Journal of Neuroscience*, 127(10), 930-943. <https://doi.org/10.1080/00207454.2016.1275617>
9. Sturkenboom, I. H. W. M., Graff, M. J. L., Hendriks, J. C. M., Veenhuizen, Y., Munneke, M., Bloem, B. R., & der Sanden, M. W. N. (2014). Efficacy of occupational therapy for patients with Parkinson's disease: a randomised controlled trial. *The Lancet Neurology*, 13(6), 557-566. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(14\)70055-9](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(14)70055-9)

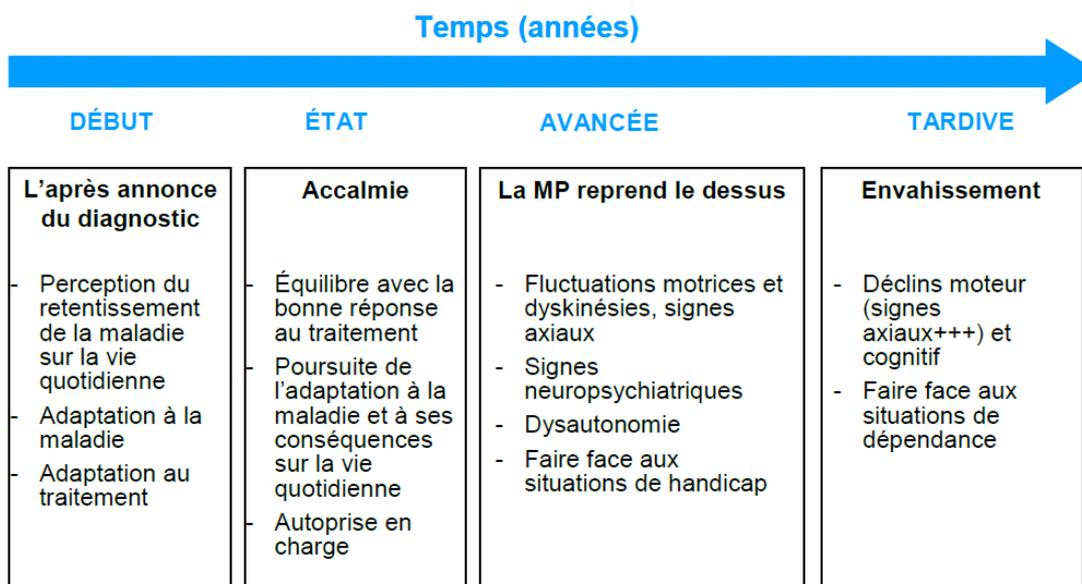
Sites internet

1. Association France Parkinson. (s. d.-b). J'explique Parkinson : 10 clés pour mieux comprendre. Consulté le 09 septembre 2018 à l'adresse suivante : <https://www.franceparkinson.fr/wp-content/uploads/2016/11/Guide-pour-mieux-comprendre-1.pdf>
2. Association Nationale Française des Ergothérapeutes. (2017). Définition de la profession. Consulté le 03 novembre 2018 à l'adresse suivante : <https://www.anfe.fr/l-ergotherapie/la-profession>
3. Findley L., Consultant Neurologist and Chaiman, Essex, Neurosciences Unit. UK, Baker M. G., President of the European Parkinson's Disease Association, UK. (Juillet, 1999). *Impact of Parkinson's disease on patient participation in daily life : results of an international survey.*
Consulté le 5 novembre 2018 à l'adresse suivante : <https://www.epda.eu.com/media/1516/7290-participation-in-life-report.pdf>
4. Haute Autorité de Santé (2016). Guide de parcours de soin : Maladie de Parkinson. p8-11 ; p18 ; p21-22 ; p43-44 ; p51-53 ; p61 ; p66-68 ; p74-75. Consulté le 12 septembre 2018 à l'adresse suivante : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide_parcours_de_soins_parkinson.pdf
5. Incidence de la maladie de Parkinson en 2015 selon les données de l'Institut de veille sanitaire. Consulté le 17 novembre 2018 à l'adresse suivante : <https://dataviz.santepubliquefrance.fr/parkinson/>
6. INSERM, Corvol, J.-C., & Hunot, S. (2015). Parkinson (maladie de): la deuxième maladie neurodégénérative la plus fréquente en France. INSERM. Consulté le 22 septembre 2018 à l'adresse suivante : <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/parkinson-maladie>
7. Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, Ministère de l'éducation nationale de l'enseignement supérieur et de la recherche, *Plan Maladie Neurodégénérative 2015-2019.* p7-8 ; p55 ; p70.
Consulté le 22 septembre 2018 à l'adresse suivante: https://www.cnsa.fr/documentation/plan_maladies_neuro_degeneratives2014.pdf

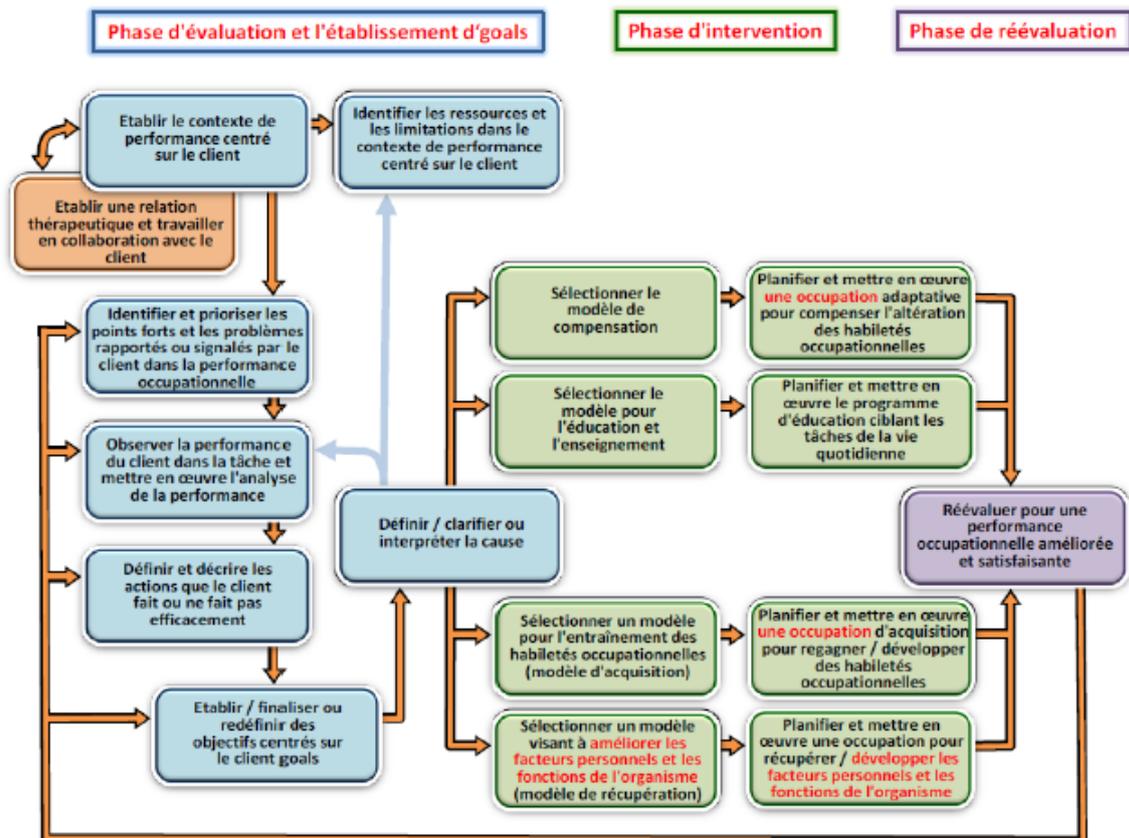
Annexes

Annexe I : Les 4 stades évolutifs de la maladie de Parkinson, depuis son diagnostic, et leurs complications associées (HAS, 2016).....	1
Annexe II : Les phases d'intervention de l'OTIPM selon Anne Fisher (Morel-Bracq, M.-C, 2017).....	2
Annexe III : Figure des interactions des concepts du Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO) (Morel-Bracq, M.-C, 2017).....	3
Annexe IV : Le guide d'entretien	4
Annexe V : Le formulaire de consentement d'enregistrement audio.....	6
Annexe VI : Le tableau de dépouillement des différentes données recueillies selon les entretiens.	7

Annexe I : Les 4 stades évolutifs de la maladie de Parkinson, depuis son diagnostic, et leurs complications associées (HAS, 2016).

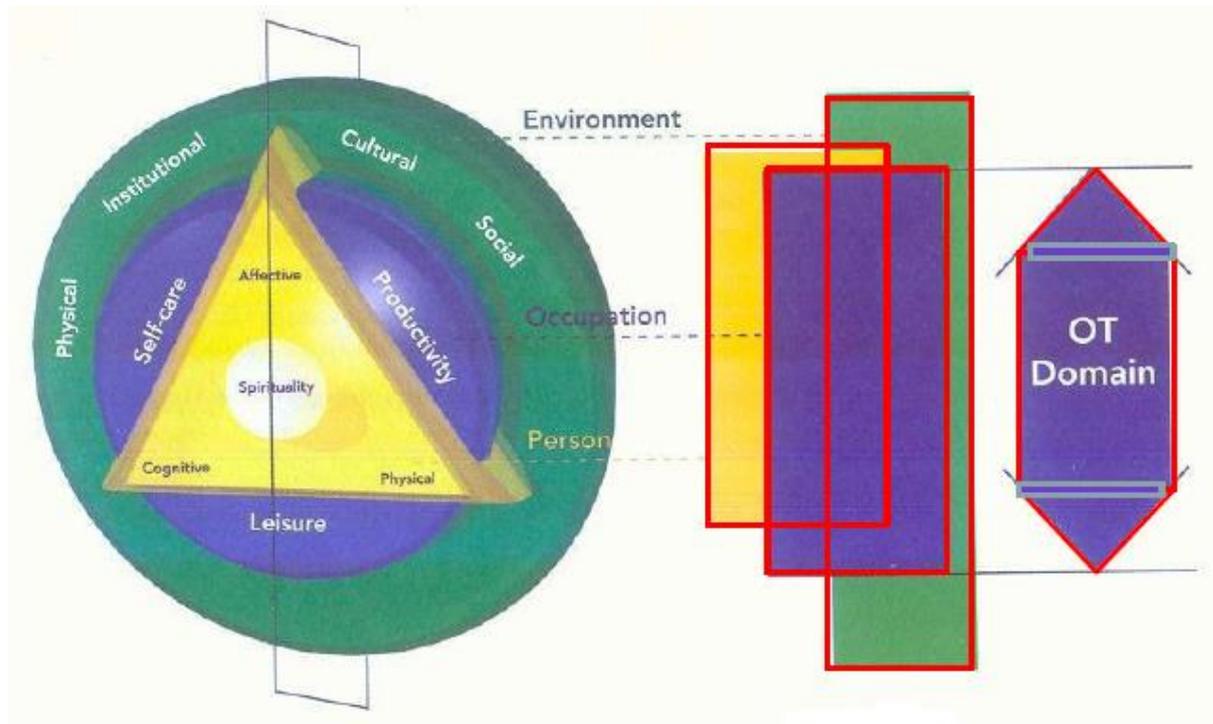


Annexe II : Les phases d'intervention de l'OTIPM selon Anne Fisher (Morel-Bracq, M.-C, 2017).



Modèle du processus d'intervention en ergothérapie. Adapté de A. G. Fisher (2009). *Occupational Therapy Intervention Process Model: A model for planning and implementing top-down, client-centered, and occupation-based interventions*. Ft. Collins CO: Three Star Press.

Annexe III : Figure des interactions des concepts du Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO) (Morel-Bracq, M.-C, 2017)



Annexe IV : Le guide d'entretien

Questions de la première partie :

1. Pourriez-vous vous présenter (âge, année d'obtention du diplôme) et me dire depuis combien de temps accompagnez-vous les personnes parkinsoniennes en stade avancé ?
2. Combien de personne accompagnez-vous par an ?
3. Pourriez-vous m'expliquer le contexte dans lequel vous accompagnez ses personnes dans cet établissement ?
4. De manière générale, quels sont les intitulés des prescriptions médicales dans vos interventions auprès des personnes parkinsoniennes en stade avancé ?
5. Pourriez-vous me présenter les objectifs généraux de vos accompagnements auprès de cette population ?
6. Comment organisez-vous ses objectifs en fonction du temps de séjour des personnes ?
7. Pouvez-vous me citer des exemples de difficultés, liées à la pathologie, que vous rencontrez durant vos accompagnements auprès des personnes parkinsoniennes en stade avancé ?
8. Parmi ses difficultés, intervenez-vous auprès des fluctuations motrices ?
 - Si oui, comment adaptez-vous vos accompagnements en fonction de ses difficultés ? Pourriez-vous me donner des exemples ?
 - Si non, pourriez-vous me donner votre avis sur le rôle de l'ergothérapeute par rapport à ces complications motrices ?

Questions de la seconde partie :

1. Selon les difficultés énumérées, quelles-sont pour vous les répercussions, liées au stade avancé de la maladie de Parkinson, sur la vie quotidienne ?
2. Quelles sont les informations que vous souhaitez recueillir auprès du patient pour définir votre accompagnement en fonction de ces répercussions ?
3. Selon votre expérience, comment adapteriez-vous les occupations de la personne par rapport aux difficultés rencontrées durant le stade avancé ?
4. De quelle manière ajustez-vous cet objectif par rapport aux fluctuations motrices ?
5. Quels moyens mobilisez-vous pour accompagner la personne souffrant de fluctuations motrices dans la réalisation de ses occupations ?

Questions de la troisième partie :

1. Encadrez-vous votre pratique par l'intermédiaire d'un modèle conceptuel ?

Pourquoi ?

- Si MCREO et MCRO abordés :
 - Depuis quand êtes-vous formé(e) à la MCRO ? Depuis combien de temps l'utilisez-vous auprès de cette population ?
 - Quelle a été la raison, pour vous, de vous former à l'utilisation de cet outil ?
 - Dans quel contexte mobilisez-vous cet outil auprès des personnes parkinsoniennes en stade avancé ?
 - De quelle manière ce modèle a-t-il facilité votre manière d'appréhender cette population dans la réalisation de leurs occupations ?
 - En quoi, selon vous, l'utilisation de la MCRO peut apporter une plus-value dans la définition des difficultés rencontrées dans les activités des personnes parkinsoniennes en stade avancé ?
- Si autres modèles : De quelle manière ce modèle a-t-il facilité votre manière d'appréhender cette population dans la réalisation de vos objectifs en lien avec les occupations ?
- Si aucun modèle n'est utilisé : quel serait selon vous, le modèle qui serait le plus approprié dans vos interventions ? Comment l'intégreriez-vous dans votre pratique ?

Annexe V : Le formulaire de consentement d'enregistrement audio

Formulaire de consentement d'enregistrement audio

Je soussigné(e) atteste avoir donné mon accord à Irwin BENNEY pour l'enregistrement audio de notre entrevue, dans le cadre de son travail de fin d'étude.

Ces données seront analysées et permettront d'offrir des éléments de réflexion à la poursuite de son travail.

L'étudiant garantit l'anonymat de la personne interrogée et la confidentialité des éléments personnels recueillis et retranscrit dans ses écrits.

Les informations seront conservées sous clé jusqu'au rendu du travail. A cet instant, il devra garantir la destruction totale des données.

Le

A

BENNEY Irwin

Etudiant en ergothérapie

Nom et Signature

de l'ergothérapeute :

Annexe VI : Le tableau de dépouillement des différentes données recueillies selon les entretiens.

Thèmes	E1	E2	E3	E4
Item 1 : Type d'accompagnement selon l'établissement.	Variable selon les séjours (entre 3 semaines et 1 mois et demi). 8 lits permanents et 4 lits temporaires. Lits temporaires, personnes plus autonomes venant du domicile.	Hôpital de jour avec groupe parkinson. Programme sur 4 semaines, 3 fois par semaine. Suivi personnalisé en kiné et en ergo : 1 fois par semaine.	Suivi au long cours auprès de séjours de rééducation. Tout type de stade.	Hospitalisation complète ou de jour. Tout type de stade. Stade avancé souvent en hospitalisation complète. Deux options à son issue : retour à domicile ou institutionnalisation en EHPAD.
Item 2 : Intitulés des prescriptions médicales.	Assez large : évaluation des troubles, du domicile. Médecin ou neurologue laisse « carte blanche ».	Prescription d'ergothérapie. Pas de détail pour le groupe parkinson. En individuel : évaluation et travaille des membres supérieurs, évaluations des fonctions cognitives, autonomie dans les AVQ, aménagement du domicile, acquisition de matériel.	Très vague. Bilan puis suivi en ergothérapie. Orientation en fonction du bilan. Pas d'intitulé précis. Permet d'avoir une certaine liberté.	Bilan et rééducation centrés sur l'autonomisation et l'indépendance dans la vie quotidienne.
Item 3 : Objectifs généraux des accompagnements.	Donner des connaissances sur la maladie auprès du patient et des aidants. Travail sur la gestion de la fatigue. Travail sur la gestion des freezing. Autres objectifs très variables, selon les besoins des personnes.	Conservation de l'autonomie dans les AVQ. Travail d'éducation sur l'importance du maintien des activités physiques chez la personne parkinsonienne (AVQ, loisirs, sport). Adaptation de l'environnement (selon les besoins, préconisation d'AT et d'AH). Objectifs précédents en lien avec l'entourage.	Très ciblés sur l'indépendance. Accompagnements auprès de l'entourage familial (aide aux transferts, soulagement des aidants), aménagement du domicile, matériel technique et de compensation.	Recherche le maintien de l'indépendance et de l'autonomie dans les actes de la vie quotidienne et loisirs. La finalité c'est le retour à domicile.

<p>Item 4 : Organisation des objectifs en fonction du temps de séjour.</p>	<p>Priorisation avec le patient puis négociation avec le thérapeute en fonction de la durée du séjour.</p>	<p>Entretien d'entrée, évaluations en ergo, PDQ-39 et UPDRS permettant de définir les difficultés. Priorisation des objectifs selon le patient. Objectifs de réadaptation dès le début de l'intervention en raison des contraintes temporelles. Anticiper le plus possible pour organiser une VAD ou choisir un fauteuil roulant.</p>	<p>Utilisation de la MCRO pour partir sur des objectifs prioritaires de la personne. Intérêt de la priorisation selon la contrainte du temps de séjour. Mise en place de moyens alternatifs si contraintes de temps trop restreintes.</p>	<p>Elle dépend de chaque patient et de ses besoins. On vise d'abord l'indépendance et l'autonomie dans les AVQ puis sur les autres sphères d'activité comme les loisirs.</p>
<p>Item 5 : Difficultés rencontrées liées à la pathologie durant l'accompagnement.</p>	<p>L'adaptation aux fluctuations, la lenteur, l'apathie, les troubles du comportement, les conduites addictives, les blocages et freezing.</p>	<p>Troubles cognitifs légers (troubles mnésiques) et l'acceptation de la maladie.</p>	<p>Condition physique très limitée, personne très fatigables. Perte de motivation engendrant une certaine passivité.</p>	<p>Une forme de résignation et d'apathie. La concomitance de troubles cognitifs.</p>
<p>Item 6 : Intervention auprès des fluctuations motrices.</p>	<p>Objectifs pluriprofessionnels par la surveillance des apparitions de blocage ou dyskinésie (transmission au neurologue pour l'adaptation des traitements).</p>	<p>Intervention quelle que soit la période (ON/OFF). En période ON : Déplacements, manipulations d'objets, mise en situation, parcours d'obstacles, transferts. Recherche d'un certain niveau de fatigue = bénéfique de l'activité physique sur l'amélioration des capacités physiques.</p>	<p>Rééducation plus efficace sur les périodes OFF. Nécessite un rythme intensif pour avoir une meilleure endurance, récupération motrice et ainsi améliorer les capacités de performance de la personne.</p>	<p>Repérer les moments propices à la réalisation des activités grâce à l'utilisation d'un planning adapté. Conseiller et préconiser des aides techniques pour l'exécution d'activités.</p>

	Intervention en ergothérapie : apprentissage de techniques pouvant aider à initier le mouvement lors des phases de blocages (mimétisme, imagerie mentale).	En période OFF : Continuer la rééducation avec des séances moins physiques axées sur l'éducation, l'imagerie mentale, technique de compensation, position assise, gestion de la fatigue. Le but : Démontrer au patient la possibilité de réaliser des activités en phase OFF.		Intervention principalement axée sur les périodes OFF : meilleur apprentissage moteur, améliore les capacités en OFF. Préparer le patient aux futures apparitions des fluctuations motrices et à l'évolution de la pathologie.
Item 7 : Les répercussions du stade avancé sur la vie quotidienne	Lenteur au niveau des actes de la vie quotidienne engendrant une perte de temps et un retard sur la planification des activités. La lenteur entraîne de la fatigue. Perte d'endurance physique pour assurer les activités. Nécessite des systèmes de compensation et d'aides humaines pour gagner du temps et de l'énergie dans les activités plus importantes.	Les fluctuations vont engendrer des difficultés de réalisation des activités au cours de la journée pouvant avoir pour conséquence un arrêt de l'activité. Retentissement des troubles cognitifs dans les activités de la personne. Les difficultés d'acceptation de la pathologie influencent le moral de la personne et de son entourage.	Passivité, apathie. Perte de la participation aux activités et des acquis de la rééducation liés à cette passivité.	Atteinte des activités de base. Les loisirs sont déjà touchés en amont. Perte de performance. Nécessité d'une assistance (aide humaine et compensation) dans l'activité. Evolution de la maladie vers une plus forte dépendance.
Item 8 : Les informations recueillis auprès du patient dans la définition de l'accompagnement.	Entretien : Présence ou non d'aide à domicile. L'organisation des activités au domicile. L'implication de l'aidant.	Entretien auprès du patient et de son entourage : le contexte de vie (seul, accompagné, présence d'un entourage aidant à proximité).	Entretien : Les difficultés rencontrées au quotidien, les limitations dans ses activités. Ce qu'ils recherchent dans ses activités.	Entretien : Etat des lieux sur la pathologie, anamnèse. Les difficultés rencontrées durant les occupations et les activités.

	<p>Les habitudes de vie. Les activités réalisées avant, après et/ou abandonnées du fait de l'évolution de la pathologie. Les difficultés encourues avec la pathologie dans les activités.</p> <p>Evaluations : Bilans de préhensions, 400 points, UPDRS (en équipe pluridisciplinaire), mise en situation.</p>	<p>Les activités et occupations quotidiennes et hebdomadaires. L'apparition des fluctuations dans la journée et leur influence sur les activités. Les difficultés ressenties au quotidien. L'influence de l'évolution de la maladie sur les activités.</p> <p>Evaluations : Box and block, NHP, PDQ-39, UPDRS, mise en situation.</p>		<p>Les habitudes de vie.</p> <p>Evaluations : MIF, VAD, BCS, MOCA, MCRO.</p>
Item 9 : Adaptation des occupations selon les difficultés du stade avancé	<p>Organisation de la journée. Hiérarchisation et priorisation des activités d'une journée. Utilisation d'aides techniques. Modification des paramètres l'activité. Eduquer et conseiller le patient pour planifier les activités importantes afin d'éviter les périodes OFF.</p>	<p>Utilisation d'aides techniques pour les difficultés motrices. Fractionner les activités.</p> <p>Aides humaines pour assister la réalisation des AVQ afin que la personne soit moins fatiguée pour les activités de loisirs.</p>	<p>Avoir une aide humaine qui supervise et stimule la personne. Séquençage des activités. Utilisation d'aides techniques.</p>	<p>La segmentation des tâches en sous-tâches. Supervision de l'aidant. Adaptation de l'environnement (indigage visuel, libérer les espaces). Eviter la double tâche. Orienter le patient vers des activités plus adaptées aux capacités de la personne.</p>
Item 10 : Adaptation des occupations selon les fluctuations motrices.	<p>Dépend de l'évolution de la maladie et du pronostic du neurologue.</p> <p>Ajuster et adapter les activités selon la rapidité d'évolution.</p>	<p>Conseiller et éduquer la personne sur les indications et contre-indications selon les périodes ON et OFF. Importance de l'éducation de la personne pour le transfert des acquis aux domiciles.</p>	<p>Sensibilisation de l'entourage aux périodes ON/OFF afin d'accompagner la personne selon ces fluctuations.</p> <p>Période OFF : vigilance au risque de chute, présence de l'aidant.</p>	<p>S'entraîner à faire des occupations en OFF.</p> <p>Maintenir les performances en OFF pour limiter l'impact des fluctuations sur les activités.</p>

		<p>En période OFF : éviter les activités physiques et sportives (risque de chute). Prendre conscience des incapacités liées aux périodes OFF afin d'éviter les mises en échec durant les activités. Laisser les périodes ON pour se consacrer aux activités importantes.</p>	<p>Période ON : Stimuler l'activité de la personne.</p>	<p>Adapter les temps de réalisations des activités selon les fluctuations.</p>
<p>Item 11 : Les moyens mobilisés pour la réalisation des occupations d'une personne souffrant de fluctuations motrices.</p>	<p>Donner des exercices d'auto-rééducation à réaliser aux domiciles et aux quotidiens pour obtenir des effets sur le long terme.</p> <p>Mettre en situation et trouver des stratégies de compensation.</p> <p>Apprendre des techniques pour limiter les effets des fluctuations (cohérence cardiaque, rythme musical).</p>	<p>Fractionner les activités. Privilégier des activités plus douces. Utiliser des aides techniques. Mobiliser des aides humaines dans les activités.</p> <p>Réorganiser la journée pour créer des moments plus opportuns à la réalisation d'activités importantes pour la personne. Sensibiliser l'aidant aux périodes ON/OFF.</p>	<p>Mettre un planning en place. Réaliser un emploi du temps afin d'aménager des périodes propices à la réalisation des activités en état ON. Période OFF : tâches et activités simples et temps de repos. Période ON : Les activités les plus importantes pour la personne. Créer des temps de pause (fatigabilité).</p>	<p>Réalisation d'un planning d'état ON/OFF.</p> <p>Recenser ses activités sur une journée type et faire coïncider les occupations avec le planning.</p>
<p>Item 12 : Utilisation d'un modèle conceptuel</p>	<p>N'utilise pas de modèle mais se rapproche des concepts de la MCRO.</p>	<p>N'utilise pas de modèle conceptuel.</p>	<p>Oui. Utilisation de la MCRO. Formé en Novembre 2018. Utilisation auprès des personnes parkinsoniennes depuis cette date-là. Intérêt de cet outil pour son lien direct avec les valeurs de l'ergothérapie.</p>	<p>Oui, le MCREO. Formée à l'utilisation de la MCRO depuis Octobre 2018.</p> <p>L'utilise auprès des personnes parkinsoniennes depuis cette date-là (Utilisé auprès d'un patient).</p>

	<p>N'a pas eu de formation sur cet outil d'évaluation, mais l'utilise de manière informelle pour orienter les questions de ses entretiens.</p> <p>C'est le patient qui décide de ses objectifs, puis il y a une négociation avec le thérapeute.</p>		<p>Permet de se centrer sur le patient autour d'un entretien. Le patient échange et s'engage plus spontanément dans l'intervention. La MCRO permet d'identifier des difficultés liées aux occupations qui ne sont pas abordées dans un bilan classique. Utilité dans tous les accompagnements et tous les stades de la pathologie. Existe des contre-indications (troubles cognitifs très importants).</p> <p>Intérêt auprès de la population parkinsonienne : Sur tous les stades l'approche de la MCRO est la même. La personne cible plus spontanément ses difficultés, cible les occupations essentielles et priorise ses objectifs. Intéressant au vu des courtes durées de séjour. Permet de travailler sur les occupations les plus importantes. Recentre le projet du patient.</p> <p>Les résultats de la MCRO peuvent être partagés aux autres professionnelles. Approche interprofessionnelle des objectifs.</p>	<p>Intérêt de cet outil pour retranscrire la spécificité et les valeurs de la profession. Permet de se centrer sur la personne et ses occupations.</p> <p>Apporte une légitimité à sa pratique par rapport aux autres professionnels de santé. C'est un outil validé, chiffré, quantifié et dont les résultats sont communicables à l'ensemble de l'équipe. Ainsi, les problématiques identifiées par le patient peuvent être travaillées en interdisciplinarité.</p> <p>Intérêts auprès de la population parkinsonienne : MCRO réalisée à chaque bilan d'entrée. Intéressante pour les maladies chroniques car vécu, connaissance et expérimentation de la pathologie dans la vie quotidienne. Les patients ont déjà des attentes prédéfinies. Utilisation en complément de la MIF.</p>
--	---	--	--	--

			<p>La plus-value de l'outil dans l'identification des difficultés : L'auto-évaluation du rendement et de la satisfaction permet de déterminer la situation de la personne face à ses difficultés et l'atteinte de ses objectifs. L'entrevue personnalisée permet de connaître les réelles difficultés et leur retentissement sur la réalisation des occupations. En fin d'accompagnement, la MCRO permet de mesurer l'atteinte ou non des objectifs grâce à la cotation de la satisfaction et du rendement perçu par la personne.</p> <p>Les personnes reviennent souvent en séjours de rééducation. Ainsi, la MCRO permet d'avoir un regard comparatif sur l'évolution et les retentissements de la maladie sur les occupations. Intéressant de comprendre l'évolution de l'auto-évaluation.</p>	<p>L'identification des difficultés de la maladie par la MCRO : Stade avancé engendre des difficultés sur les AVQ qui peuvent être identifiées par la MIF. La MCRO permet alors de survoler les autres occupations de la vie quotidienne qui n'ont pas été abordées dans la MIF. Mais, généralement les activités de loisirs au stade avancé sont presque toutes abandonnées. Toutefois, la MCRO permet de prioriser et de connaître les attentes du patient.</p> <p>A l'inverse, au stade modéré, les performances dans les AVQ sont meilleures. Et, bien souvent ce sont les activités de loisirs ou productives qui sont atteintes.</p> <p>La plus-value de l'outil par rapport aux difficultés rencontrées au stade avancé :</p> <p>La priorisation des objectifs selon leur importance pour le patient. Questionner les activités significatives.</p>
--	--	--	---	--

			<p>Le résultat de la MCRO et les occupations abordées peuvent être des leviers pour l'implication de la personne dans sa rééducation et son assiduité à son auto-rééducation à domicile.</p>	<p>Les objectifs sont communiqués et travailler en équipe pluridisciplinaire.</p>
--	--	--	--	---

Les fluctuations motrices et la performance occupationnelle des personnes parkinsoniennes.

BENNEY Irwin

Résumé : L'évolution de la maladie de Parkinson s'accompagne de complications motrices venant entraver la réalisation des occupations des personnes atteintes. Le but de cette recherche est de comprendre l'intervention de l'ergothérapeute pour aider à maintenir la performance occupationnelle des personnes souffrant de fluctuations motrices. L'utilisation de la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO) pourrait être un moyen d'identifier ces difficultés et de proposer un accompagnement adapté aux complications de cette pathologie. Afin de vérifier cette hypothèse, une enquête a été menée auprès de quatre ergothérapeutes accompagnant cette population. Les résultats de cette étude exposent la pertinence de la MCRO pour identifier les difficultés perçues dans les occupations. Toutefois, les ergothérapeutes ne prennent pas nécessairement appui sur cet outil pour aborder celles provoquées par les fluctuations motrices. D'autres moyens, utilisés en ergothérapie, ont été énoncés dans cette investigation, pour aider à maintenir les performances occupationnelles de la personne.

Mots Clés : Maladie de Parkinson ; Ergothérapie ; Occupation ; Performance occupationnelle ; MCRO.

Motor fluctuations and occupational performance of Parkinson's disease patients.

Abstract : The evolution of Parkinson's disease is accompanied by motor complications that interfere with the performance in occupations. This work aims to understand how occupational therapists can help patients to maintain occupational performance with motor fluctuations. The Canadian Occupational Performance Measure (COPM) would be a means to identify these difficulties and to propose an appropriate support. An investigation was conducted with four occupational therapists to verify the relevance of this tool in addressing this problematic. The COPM seems to be adapted to the difficulties encountered by Parkinson's disease patients in their occupations. However, occupational therapists do not necessarily use the tool to address those generated by motor fluctuations. Other ways, used in occupational therapy, were mentioned to manage these difficulties.

Keys Words: Parkinson Disease; Occupational Therapy; Occupation; Occupational Performance; COPM.