

Institut de Formation en Ergothérapie  
Créteil

# La prise en charge ergothérapique précoce des patients Parkinsoniens à domicile

Mémoire d'initiation à la recherche présenté pour l'obtention du diplôme  
d'Etat d'Ergothérapeute

Par : BOSCARINO Manon

**Maître de mémoire :** DECOUIS Alexia

Promotion 2018-2021



## ENGAGEMENT SUR L'HONNEUR

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

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

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

Le mémoire peut être :

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

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

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

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

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

A Créteil, le 28/05/2021

Signature :



### **Note aux lecteurs**

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

## **REMERCIEMENTS**

Ce mémoire de fin d'étude marque l'aboutissement de trois années riches en apprentissage et en rencontres au sein de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Créteil.

Tout d'abord, je tiens à remercier Alexia DECOUIS, maître de mémoire, pour son accompagnement tout au long de cette année mais aussi pour ses conseils et remarques qui ont participé à alimenter ma réflexion.

Je remercie l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Créteil pour leur enseignement et leur accompagnement au cours de ces trois années d'études.

Un remerciement particulier à l'ensemble des personnes ayant contribué à la recherche, d'avoir échangé et partagé leurs connaissances et expériences sur le sujet.

Je remercie chaleureusement Carole et Aum pour leurs bienveillantes relectures.

Je tiens à remercier également ma famille et mes amis, sans qui ce travail d'initiation à la recherche n'aurait été aussi riche, pour leurs encouragements et leur soutien.

Enfin, merci à vous, lecteurs, qui prenez le temps de me lire.

## Table des matières

<b>Introduction .....</b>	<b>2</b>
<b>Partie théorique .....</b>	<b>5</b>
1. La maladie de Parkinson .....	5
1.1. Qu'est-ce que c'est ? .....	5
1.1.1. Définition de la maladie de Parkinson.....	5
1.1.2. Symptômes de la maladie.....	6
1.1.3. Prévalence de la maladie de Parkinson .....	7
1.1.4. Étiologie de la maladie de Parkinson .....	8
1.1.5. Phases évolutives de la maladie .....	10
1.2. La phase de « lune de miel » .....	11
1.2.1. Les premiers signes et l'annonce du diagnostic .....	11
1.2.2. Le traitement médicamenteux .....	11
1.2.3. La mise en place et l'adaptation du traitement .....	12
1.2.4. Les fluctuations .....	13
2. Maintien à domicile du patient parkinsonien .....	14
2.1. Le modèle du PEO .....	14
2.1.1. Un modèle général en ergothérapie.....	14
2.1.2. L'analyse de de la performance occupationnelle .....	16
2.2. Son domicile : le lieu de prédilection pour réaliser ses occupations .....	17
2.2.1. Qu'est-ce que le domicile ? .....	17
2.2.2. Performance occupationnelle majorée à domicile.....	18
2.3. Les enjeux du maintien à domicile.....	19
2.3.1. Perte de repères .....	19
2.3.2. Le maintien à domicile : une mission du gouvernement .....	19
2.3.3. Les difficultés de l'intervention à domicile.....	20
2.3.4. Les premiers impacts de la maladie de Parkinson sur les occupations.....	20
3. Ergothérapie et Maladie de Parkinson.....	21
3.1. L'ergothérapie auprès de la personne atteinte de la maladie de Parkinson .....	21
3.1.1. Le rôle de l'ergothérapeute.....	21
3.1.2. Où la personne peut-elle rencontrer un ergothérapeute ? .....	22
3.2. Le rôle de l'ergothérapeute au domicile du parkinsonien en phase de « lune de miel » .....	23
3.2.1. Le rôle de l'ergothérapeute à domicile.....	23
3.2.2. Le rôle de l'ergothérapeute auprès d'une personne en phase de « lune de miel ».....	24
<b>Partie expérimentale .....</b>	<b>26</b>
1. L'enquête.....	26

1.1.	Pré-enquête.....	26
1.2.	Objectifs de l'enquête.....	26
1.3.	Population.....	27
1.4.	Outil.....	28
1.5.	Méthodologie de l'enquête.....	29
2.	Données brutes.....	30
2.1.	Présentation des résultats des parkinsoniens en phase de « lune de miel ».....	30
2.1.1.	Présentation des individus et des parcours de soins respectifs.....	30
2.1.2.	Présentation du suivi ergothérapeutique de P2.....	31
2.1.3.	Maintien des occupations significantes de P2.....	32
2.1.4.	Connaissance de l'ergothérapie par P1 et P3.....	32
2.1.5.	Occupations significantes de P1 et P3.....	33
2.2.	Présentation des résultats de l'ergothérapeute.....	33
2.2.1.	Présentation du parcours professionnel de l'ergothérapeute.....	34
2.2.2.	Présentation du profil des parkinsoniens accompagnés.....	34
2.2.3.	Présentation des résultats quant au maintien des occupations significantes des patients.....	35
3.	Analyse des résultats.....	36
3.1.	Actions de l'ergothérapeute à domicile.....	36
3.2.	Lien entre ces actions et les occupations significantes des personnes.....	36
3.3.	Lien entre prise en charge ergothérapeutique en phase de « lune de miel » et maintien des occupations significantes.....	37
4.	Discussion.....	38
5.	Limites et intérêts de l'étude.....	39
	<b>Conclusion.....</b>	<b>41</b>
	<b>Bibliographie.....</b>	<b>42</b>
	<b>Annexes.....</b>	

## Introduction

Au cours de ma deuxième année d'étude, j'ai dû réfléchir à un thème pour mon mémoire d'initiation à la recherche. Dès le départ, il m'est apparu évident que je souhaitais m'intéresser à l'intervention ergothérapique à domicile. Une des manières d'intervenir à domicile est l'exercice en libéral.

« *Le nombre d'ergothérapeutes en France a doublé en dix ans, pour atteindre 12 225 au 1<sup>er</sup> septembre 2017.* » (Biard, 2018). Sur l'année 2020, 13644 ergothérapeutes exerçaient en France. La proportion des ergothérapeutes pour 100 000 habitants s'élevait donc à 20,37%, dont 2,93% ayant une activité libérale ou mixte. Cela nous montre qu'encore très peu d'ergothérapeutes exercent en libéral (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, 2020). Cette différence s'explique par le financement des soins ergothérapiques. En effet, l'ergothérapie n'est pas remboursée par la sécurité sociale. Si les personnes nécessitent une prise en charge ergothérapique, il est souvent préférable, au point de vue financier, qu'ils en bénéficient au sein d'une institution (Biard, 2018). Or, une hospitalisation n'est pas forcément nécessaire pour toute personne ayant besoin d'ergothérapie. C'est pourquoi de nombreuses personnes finissent par s'en passer.

De plus, sur les 280 ergothérapeutes libéraux recensés sur l'annuaire de l'ANFE, 180 exercent principalement auprès d'enfants (ANFE, 2021). Mais alors pourquoi privilégier cette population ? La réponse est de nouveau en rapport avec le financement. Si quelques caisses de retraite, mutuelles ou assurances coûteuses proposent des forfaits de soins ergothérapiques, un autre mode de financement est possible pour les enfants. Effectivement, l'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé versée par les Maisons Départementales des Personnes Handicapées peut couvrir les frais liés à l'ergothérapie (Biard, 2018).

D'autre part, la profession d'ergothérapeute étant plutôt jeune en France, elle reste encore méconnue dans la population française en général, bien que cela évolue au fil des ans. En effet, la croissance démographique de la profession est importante, 8 079 ergothérapeutes en 2012 contre 13644 en 2020 (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, 2020). Les personnes la découvrent le plus souvent par le biais d'un établissement de santé ou bien via d'autres professionnels. Les enfants en situation de handicap voient généralement beaucoup de professionnels médicaux et paramédicaux même s'ils ne sont pas institutionnalisés, contrairement aux personnes âgées par exemple. Ces derniers, s'ils ne sont pas hospitalisés, voient peu de professionnels paramédicaux hormis un kinésithérapeute éventuellement. Ceci peut aussi expliquer le fait que peu de personnes âgées consultent un ergothérapeute en libéral.

Suite à ces nombreuses réflexions autour de l'ergothérapie libérale, je me suis aperçue que ce qui m'intéressait le plus était l'intervention à domicile en tant que telle. Or, l'ergothérapeute peut intervenir



à domicile tant par le biais de services de soins à domicile, d'équipes mobiles spécialisées, ou d'hospitalisation à domicile, que par l'exercice libéral (Gouvernement de la république française, 2020).

Après avoir décidé que je souhaitais me concentrer sur l'intervention ergothérapique à domicile, j'ai réfléchi à la pathologie qui pourrait m'intéresser. Je me suis souvenue des cours que nous avons eus au sujet de la maladie de Parkinson et de sa prise en charge. J'ai alors décidé d'en savoir plus.

En France, « *la prévalence de la maladie de Parkinson atteindrait 1,9% des plus de 65 ans, la prévalence augmentant avec l'âge* » (Defebvre, et al., 2011). C'est donc une des maladies affectant le plus la population âgée. La maladie de Parkinson est une affection neurodégénérative atteignant notamment les voies dopaminergiques. Elle induit différents symptômes dont des troubles moteurs, les plus fréquents étant le tremblement de repos, l'akinésie et la rigidité. Elle provoque en parallèle des signes non moteurs comprenant les troubles psychocognitifs, dysautonomiques et sensitivodouloureux (Defebvre, et al., 2011). La pathologie étant évolutive, les débuts ne nécessitent pas obligatoirement une hospitalisation et encore moins une institutionnalisation. Cependant, certains aménagements au sein du domicile pourraient permettre d'améliorer la qualité de vie de la personne atteinte de la maladie de Parkinson et de son entourage. Des exercices de stimulation cognitive, par exemple, pourraient aider à ralentir la progression de la maladie et maintenir les capacités de la personne âgée (AFEG). Or, nous savons que la réadaptation des troubles cognitifs, la préconisation dans l'aménagement de l'environnement, etc., sont des missions de l'ergothérapeute recensées également au sein du décret de compétences en ergothérapie (AFEG). Les personnes âgées ont souvent des routines mises en place au cours de la journée. L'ergothérapeute a ainsi un double objectif qui est de permettre à la personne de maintenir ses activités journalières tout en prévenant les complications liées au vieillissement et aux pathologies (Villaumé, 2019). La personne atteinte de la maladie de Parkinson en phase précoce n'a pas nécessairement besoin d'être hospitalisée ou de rentrer en institution. Cependant, cela ne signifie pas qu'elle n'aurait pas besoin d'un accompagnement en ergothérapie. Le maintien à domicile est donc préférable lorsqu'il est souhaité. Ainsi, nous pouvons penser qu'il serait utile pour les personnes âgées souffrant d'un début de maladie de Parkinson de bénéficier d'une prise en charge préventive en ergothérapie à domicile.

Ce sont l'ensemble de ces réflexions qui m'ont menée jusqu'à la problématique suivante :

**En quoi la prise en charge au domicile par un ergothérapeute, d'une personne atteinte de la maladie de Parkinson en phase précoce a-t-elle un impact sur son maintien à domicile ?**

Dans ce mémoire d'initiation à la recherche, je vous présenterai tout d'abord un point théorique. La maladie de Parkinson sera décrite de manière générale, puis, je traiterai plus précisément la phase de « lune de miel ». J'évoquerai ensuite ce que représente le domicile pour le patient et l'intérêt d'y avoir

un accompagnement ergothérapique. Suite à cela, j'expliciterai le rôle de l'ergothérapeute au domicile d'une personne atteinte de la maladie de Parkinson en phase de « lune de miel ». Dans un second temps, je vous présenterai la partie expérimentale. Celle-ci comprendra la présentation de l'enquête réalisée soit la population interrogée, l'outil utilisé et la méthodologie. Je poursuivrai en présentant et analysant les résultats pour finalement en discuter avant de conclure.

## Partie théorique

### 1. La maladie de Parkinson

#### 1.1. Qu'est-ce que c'est ?

##### 1.1.1. Définition de la maladie de Parkinson

La maladie de Parkinson est une pathologie neurodégénérative. Les pathologies neurodégénératives sont « *des maladies chroniques progressives qui touchent le système nerveux central* » (Santé Publique France, 2019). Par définition, une maladie chronique est une maladie dont on ne peut pas guérir. Le système nerveux central est composé de l'encéphale et de la moelle épinière. L'encéphale est elle-même constituée de plusieurs organes regroupés à l'intérieur de la boîte crânienne : le cerveau, le cervelet et le tronc cérébral. Ainsi, nous comprenons que la maladie de Parkinson a un impact sur une ou plusieurs composantes du système nerveux central.

Afin de préciser davantage en quoi consiste cette maladie, nous nous appuyons sur les propos d'une neurologue et d'un psychologue exerçant à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière. Ils nous disent que « *la maladie de Parkinson peut être définie comme une perte des neurones dopaminergiques au niveau des noyaux gris centraux* » (Bonnet & Hergueta, 2006). Par cette définition, nous prenons connaissance de deux nouvelles notions : le fait que cette pathologie entraîne une diminution des neurones dopaminergiques et le fait que ces neurones soient situés au sein des noyaux gris centraux. Nous allons donc prendre le temps de définir ces deux notions. Définissons dans un premier temps ce que sont les neurones dopaminergiques. Ils sont appelés ainsi car ils produisent de la dopamine (Neuromedia, 2020). La dopamine est un neurotransmetteur. Elle permet de transmettre le message nerveux à la cellule suivante. Si ces neurones meurent, ils ne produisent plus de dopamine. Le message nerveux n'est donc plus transmis. Comme dit précédemment, ces neurones se situent dans les noyaux gris centraux. Les noyaux gris centraux sont aussi appelés ganglions de la base. Ils sont situés en dessous du cortex cérébral, en profondeur des deux hémisphères. Les ganglions de la base ont « *une portion motrice (qui contrôle la motricité), une portion associative (qui a un rôle dans la cognition) et une portion limbique (qui joue sur les émotions)* » (Bonnet & Hergueta, 2006). A cause de la maladie de Parkinson, le nombre de neurones dopaminergiques diminue. Ainsi, les messages nerveux ne sont pas toujours transmis au sein des noyaux gris centraux. Cela signifie que la motricité, les fonctions cognitives et l'humeur ne sont pas toujours efficaces.

Nous avons pris connaissance du mécanisme de la maladie. Mais en quoi consiste réellement la maladie de Parkinson ? Que ressent la personne qui en est atteinte ?

### 1.1.2. Symptômes de la maladie

« Le résultat de la perte de neurones dopaminergiques dans les noyaux gris centraux s'exprime sur le plan clinique, par trois signes principaux, appelés triade parkinsonienne : l'akinésie, la raideur et le tremblement » (Bonnet & Hergueta, 2006). Ces trois signes sont les symptômes moteurs de la maladie de Parkinson. Définissons ces trois notions.

L'akinésie « se présente sous la forme d'un retard au démarrage et à l'exécution des mouvements, pouvant aller jusqu'à une diminution globale de la mobilité » (Bonnet & Hergueta, 2006). Elle peut aussi poser des difficultés à la personne pour enchaîner les gestes ou les séquences motrices, ou encore pour effectuer deux mouvements en même temps (Bonnet & Hergueta, 2006). Ainsi, les doubles tâches peuvent être compliquées à effectuer pour la personne atteinte de la maladie de Parkinson. De la même manière, une tâche nécessitant beaucoup de gestes différents ou une activité bi-manuelle telle que l'épluchage de légumes, peuvent devenir difficiles.

Par raideur, on parle de rigidité. Cela consiste en une « résistance aux mouvements » (Bonnet & Hergueta, 2006). Par exemple, lorsque nous mobilisons de manière passive le bras de la personne en flexion/extension, nous ressentons une certaine résistance pour fléchir ou étendre le bras. La personne ressent également cette résistance lors de ses mouvements actifs. C'est-à-dire que les mouvements peuvent être plus difficiles à effectuer. En effet, ils demanderont davantage de force afin de lutter également contre la résistance.

Le tremblement, quant à lui, « s'observe quand les muscles sont relâchés, au repos, et disparaît lors des mouvements » (Bonnet & Hergueta, 2006). Le tremblement parkinsonien est vraiment caractéristique. Il prédomine « le plus souvent à l'extrémité des membres : la main, le poignet, le pied » (ETPARK, 2013). La personne pourra avoir un tremblement au niveau du pied lorsqu'elle est assise et ne l'utilise pas. Ce tremblement disparaîtra quand la personne se mettra debout ou en appui sur son pied. A partir du moment où un mouvement volontaire est amorcé au niveau du membre tremblant, ce tremblement disparaît. En général, quand nous parlons de la maladie de Parkinson, nous pensons immédiatement au tremblement. Or, même si le tremblement est un symptôme fréquent, certains malades ne le manifesteront jamais (ETPARK, 2013).

Ils permettent, en général, de poser le diagnostic bien que certains parkinsoniens ne présentent jamais ces trois signes. Cependant, ce ne sont pas forcément les premiers symptômes ressentis par la personne. Effectivement, il existe de nombreux symptômes non moteurs de la maladie de Parkinson comme :

- Des troubles des fonctions exécutives tels que des troubles attentionnels, de concentration, de planification, etc.,
- Des troubles du sommeil pouvant engendrer une fatigue intense,

- Des troubles visuels notamment au niveau de la vision des contrastes,
- Des douleurs,
- Des troubles liés à l'atteinte du système nerveux autonome comme une hypotension artérielle orthostatique,
- Des troubles digestifs entraînant une constipation,
- Des troubles urinaires et/ou sexuels,
- Une dépression provoquant de l'apathie, de l'anxiété et de la tristesse (ETPARK, 2013).

La personne peut effectivement avoir des difficultés à se concentrer sur une longue tâche ou encore à s'organiser au cours de la journée. Les troubles du sommeil peuvent consister en des insomnies, des difficultés d'endormissement ou bien des réveils nocturnes. Les douleurs peuvent être diffuses et sont souvent difficiles à expliquer pour la personne. Quant à la dépression, elle peut être primaire, c'est-à-dire que c'est un des premiers signes avant que le diagnostic de la maladie de Parkinson ne soit posé ; elle peut aussi être secondaire, cela signifie que la dépression s'installe après la pose du diagnostic. Enfin, le diagnostic peut être difficile à entendre et à accepter.

A l'heure actuelle, il n'existe pas de traitement curatif pour la maladie de Parkinson. Les traitements médicamenteux donnés agissent uniquement sur les symptômes que cette pathologie provoque. Nous traiterons de ces traitements un peu plus tard au cours du développement.

Maintenant que nous savons en quoi consiste la pathologie dont nous allons traiter tout au long de ce mémoire, observons le nombre de personnes concernées.

### 1.1.3. Prévalence de la maladie de Parkinson

Chaque année, environ 8 000 personnes sont diagnostiquées de la maladie de Parkinson (INSERM, 2015). En 2015, la maladie de Parkinson touchait 100 000 à 120 000 personnes en France. Pour mettre ce chiffre en perspective, en 2015, la population française était de 66,6 millions (INSEE, 2016). Donc sur l'année 2015, environ 0,2% des Français étaient atteints de la maladie de Parkinson, ce qui en fait alors, d'après la Haute Autorité de Santé (HAS), la seconde maladie neurodégénérative après la maladie d'Alzheimer. Chez le sujet âgé, elle est également la seconde cause de handicap moteur d'origine neurologique après les accidents vasculaires cérébraux (HAS, 2016). Par sujet âgé, on entend ici les personnes âgées de plus de 65 ans. En France, « *la prévalence de la maladie de Parkinson atteindrait 1,9% des plus de 65 ans, la prévalence augmentant avec l'âge* » (Defebvre, et al., 2011). Bien que l'âge avancé augmente la possibilité de développer la maladie de Parkinson, la mort des neurones dopaminergiques n'est pas due au vieillissement (Bonnet & Hergueta, 2006). Sinon, chaque personne vieillissante développerait tôt ou tard la maladie. Or ce n'est pas le cas. « *Pour résumer, l'âge moyen de début se situe entre 55 et 65 ans, mais il existe des formes précoces qui débutent aux alentours de 40*

ans, et des formes tardives qui débutent après 75 ans » (Bonnet & Hergueta, 2006). Nous voyons donc que la maladie de Parkinson est une réelle problématique au sein de la population française âgée de plus de 65 ans.

D'autre part, la population française vieillit. Au 1<sup>er</sup> janvier 2019, la part des plus de 65 ans dans la population française atteignait les 20%. Un an auparavant, elle n'était que de 19,7% et en 2017, la part des plus de 65 ans frôlait les 19,3% (INSEE, 2019). Nous pouvons donc observer une croissance de la part des français âgés de plus de 65 ans. Dans les années à venir, il y aura donc davantage de personnes âgées au sein de la population française. Sachant que la prévalence de la maladie de Parkinson augmente avec l'âge, nous pouvons donc supposer, qu'en France, il y aura de plus en plus de personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Cette pathologie, ses conséquences et leurs prises en charge seront donc un réel enjeu d'ici quelques temps.

Ainsi, nous comprenons que le principal facteur de risque de la maladie de Parkinson est l'âge avancé. Mais, existe-t-il d'autres causes ou facteurs de risques ?

#### 1.1.4. Etiologie de la maladie de Parkinson

Actuellement, l'étiologie de la maladie de Parkinson est inconnue. Le fait que les causes soient inconnues est éprouvant pour les malades et leurs familles (France Parkinson, 2016). Effectivement, nous pouvons comprendre que la recherche d'une cause est une étape cruciale dans l'acceptation de la maladie. De plus, cela peut en freiner l'acceptation.

Cependant, il a été reconnu que certains facteurs pourraient favoriser l'apparition de la pathologie. Deux types de facteurs sont retenus par les chercheurs : les facteurs génétiques et environnementaux (HAS, 2016).

Comme dit précédemment, il existe quelques facteurs génétiques. Mais seulement 15% des personnes atteintes de la maladie de Parkinson ont des antécédents familiaux (HAS, 2016). Cela est relativement peu pour conclure à une pathologie dite héréditaire. Néanmoins, trois gènes peuvent être clairement associés à la maladie. Ce sont les gènes de l' $\alpha$ -synucléine, de la parkine et DJ-1 (Corti & Brice, 2003). Les personnes possédant certains allèles de ces gènes sont plus susceptibles de développer la pathologie. Les allèles sont des versions des gènes. Les versions de ces gènes étant potentiellement transmises à l'enfant lors de la reproduction, nous comprenons qu'il soit vulgairement dit que la maladie soit héréditaire. En effet, un parent peut transmettre les allèles des gènes favorisant l'apparition de la maladie de Parkinson à son enfant. Malheureusement, les recherches génétiques sont effectuées trop peu souvent. Elles sont coûteuses et ne sont donc faites que lorsque sont développées des formes précoces

ou graves de la maladie. De ce fait, nous pouvons supposer que plus de 15% des malades ont des antécédents familiaux. Or, ils ne le savent peut-être pas car aucune recherche génétique n'a été effectuée.

Des facteurs environnementaux sont également mis en cause. Une exposition prolongée aux solvants organiques, aux métaux lourds, au manganèse, aux pesticides organochlorés, ou bien la consommation d'eau de puits peuvent favoriser le développement de la maladie (HAS, 2016).

D'après l'Institut National de Recherche et de Sécurité, « *un solvant est une substance, généralement liquide, possédant la propriété de dissoudre d'autres substances* » (INRS, 2009). Les solvants organiques sont utilisés le plus souvent car ils sont efficaces sur de nombreuses substances. De ce fait, l'exercice de certaines professions peut augmenter la prévalence de la maladie de Parkinson. Prenons quelques exemples tels que la profession de peintre ou d'agent des services hospitaliers (ASH). Le peintre est particulièrement exposé aux solvants organiques par l'utilisation de peintures ou de colles. De la même manière, les produits d'entretien contiennent des solvants organiques. Les ASH y sont donc exposés régulièrement.

« *Selon la définition historique, il n'existe que trois métaux lourds : le mercure, le plomb et le cadmium* » (Association Santé Environnement France, 2017). A l'heure actuelle d'autres éléments sont considérés comme des métaux lourds. La Commission Européenne, en établissant des normes concernant les métaux lourds, en a donné la définition commune suivante : « *tout composé d'antimoine, d'arsenic, de cadmium, de chrome hexavalent, de cuivre, de plomb, de mercure, de nickel, de sélénium, de tellure, de thallium et d'étain ainsi que ces matériaux sous forme métallique, pour autant qu'ils soient classés comme substances dangereuses* » (Commission Européenne, 2000). Ces métaux sont naturellement présents dans la nature. Certains sont même essentiels pour le bon fonctionnement de notre organisme. Cependant, à une forte concentration, ils peuvent devenir toxiques. On peut y être exposés à une forte concentration dans certaines industries telles que la métallurgie, par exemple. Les personnes travaillant dans ce domaine sont donc plus susceptibles de développer la maladie de Parkinson.

Le manganèse est un « *métal gris, dur, cassant et très oxydable* » (CNRS, 2012). Comme les métaux lourds, on peut le trouver partout sur Terre et il est essentiel pour notre organisme. Mais à forte dose, il peut s'avérer nocif. Sa consommation chez l'homme se fait essentiellement par la nourriture. Cependant, suite à l'activité humaine, un surplus de manganèse peut être relâché dans l'air et dans l'eau, notamment avec les pesticides qui en contiennent. Il peut donc être ingéré ou inhalé à forte dose, ce qui est toxique et peut favoriser l'apparition de la maladie de Parkinson.

D'autres types de pesticides existent : les pesticides organochlorés. Ces pesticides sont utilisés en grande quantité dans l'agriculture. « *Un pesticide est une substance chimique utilisée pour lutter contre des organismes considérés comme nuisibles* » (Association Santé Environnement France, 2017). Les agriculteurs sont donc particulièrement exposés aux pesticides. A tel point que le ministère de

l'Agriculture a officiellement reconnu, en 2012, le lien entre l'exposition prolongée aux pesticides et le développement de la maladie de Parkinson. Depuis, la maladie de Parkinson est « *reconnue au titre de maladie professionnelle chez les agriculteurs* » (Association Santé Environnement France, 2017).

Les pesticides et le manganèse peuvent s'infiltrer dans les nappes phréatiques et ainsi contaminer les eaux présentes dans les puits. Les eaux de puits n'étant pas toujours traitées, les personnes qui en consomment en grande quantité sont plus susceptibles de développer la maladie de Parkinson.

A présent, nous savons en quoi consiste la maladie, sa prévalence et les facteurs pouvant favoriser son apparition.

### 1.1.5. Phases évolutives de la maladie

La maladie de Parkinson étant une maladie neurodégénérative, elle est de ce fait évolutive. Son évolution a été séparée en différentes phases par les chercheurs. Néanmoins, ils ont des opinions divergentes au sujet du nombre de phases. Certains disent qu'il en existe trois, d'autres en définissent quatre.

Bonnet et Hergueta nous parle de quatre phases évolutives. La première phase comprendrait les premiers symptômes, la pose du diagnostic ainsi que l'année suivant le diagnostic. Cette première phase est une phase dite d'adaptation. Elle est très intense émotionnellement. La deuxième phase serait une phase d'équilibre. Le traitement étant adapté et efficace, la vie redevient comme avant. Elle est surnommée la phase de « lune de miel ». La troisième phase s'apparenterait à une phase de fluctuations. Les traitements, qui étaient efficaces durant la phase précédente, perdraient en efficacité. L'équilibre maintenu par le traitement est rompu. La quatrième phase serait la phase d'envahissement. C'est la phase la plus évoluée de la maladie. Les symptômes sont omniprésents et entraînent de nombreuses situations de handicap (Bonnet & Hergueta, 2006).

Saragoni et Guillaumin séparent aussi l'évolution de la maladie en quatre phases. Toutefois, ces phases ne comprennent pas les mêmes périodes. La première phase correspondrait aux premiers signes perçus. C'est aussi au cours de cette phase que la personne réaliserait les examens complémentaires permettant de passer à la phase suivante. La phase suivante consisterait en l'annonce du diagnostic et la mise en place d'un traitement. La troisième phase serait la phase dite de « lune de miel » durant laquelle il y a peu d'impact sur la vie quotidienne. Elle représente la deuxième phase dont nous parlait Bonnet et Hergueta. La quatrième phase regrouperait les phases trois et quatre de Bonnet et Hergueta ; durant cette phase, les symptômes sont envahissants, le traitement médicamenteux est moins efficace (Saragoni & Guillaumin, 2017).



Pour ma part, je m'appuierai sur les propos d'un docteur en médecine, de psychanalystes et de journalistes spécialisés en santé. Dans leur ouvrage, ils évoquent trois phases. La première phase regroupe, sous le nom de phase de « lune de miel », les premiers signes, de l'annonce du diagnostic et aux premières années de vie avec la maladie de Parkinson. Durant cette phase, les symptômes sont dormants. Elle dure entre trois et huit ans. La deuxième phase s'apparente à la phase des fluctuations évoquée par Bonnet et Hergueta. La troisième phase est la phase d'envahissement durant laquelle la personne doit faire face à de nombreuses situations de handicap (Barruyer, Cogos, Gabillat, Gentils, & Palacin, 2007).

Après cette définition générale de la maladie de Parkinson, je me concentrerai pour la suite de mon mémoire sur cette première phase de « lune de miel », la question de recherche se centre sur la prise en charge précoce de la maladie.

## 1.2. La phase de « lune de miel »

### 1.2.1. Les premiers signes et l'annonce du diagnostic

On appelle phase pré-symptomatique, la période précédant la pose du diagnostic (Bonnet & Hergueta, 2006). Cependant, quelques signes peuvent attirer l'attention, tels qu'une fatigabilité, une baisse de rendement, un ralentissement moteur et des difficultés à se remettre d'une affection bénigne (Bonnet & Hergueta, 2006). « *Ces signes sont souvent pris pour des symptômes dépressifs et traités comme tels* » (Bonnet & Hergueta, 2006). D'autres signes précurseurs existent comme une perte de la prosodie, une micrographie, une anosmie, des douleurs (Bonnet, 2001). Ces signes sont discrets et sont en général rapportés par le patient uniquement lorsque la suspicion de la maladie de Parkinson est évoquée par le médecin, soit un voire deux ans après leur apparition (Bonnet, 2001).

L'annonce du diagnostic peut être vécue comme un traumatisme pour la personne et/ou son entourage, de nombreuses personnes parlent même de « *tsunami* » (France Parkinson, 2019). D'après la HAS, il est recommandé que le médecin prenne le temps nécessaire pour « *évaluer la réceptivité du patient* » : après l'annonce, le médecin devrait vérifier ce qui a été entendu par la personne (Haute Autorité de Santé, 2014). Or, le manque de temps des médecins spécialistes est une réalité connue de tous. Ainsi, beaucoup de personnes indiquent, par retour d'expériences, qu'elles n'ont retenu que le mot « *Parkinson* » ou « *maladie chronique évolutive* » (France Parkinson, 2019).

### 1.2.2. Le traitement médicamenteux

Suite à cette annonce, la question d'un éventuel traitement se pose.

Actuellement, il n'existe aucun traitement médicamenteux à but curatif. Cependant, des traitements sont donnés pour diminuer les symptômes de la maladie et donc leur retentissement dans la vie quotidienne. « *La stratégie thérapeutique actuelle s'oriente autour d'un traitement substitutif visant à rétablir la transmission dopaminergique, en compensant la diminution des stocks de dopamine dans le cerveau* » (Bonnet & Hergueta, 2006). Trois types de traitements médicamenteux existent :

- Le premier dont nous allons parler est la lévodopa. « *Depuis son introduction dans les années 60, la lévodopa reste la base du traitement* » (Bonnet & Hergueta, 2006). Ce traitement est donné dans la majorité des cas. La lévodopa est une molécule qui après absorption se transforme en dopamine. Cette dopamine de synthèse remplace la dopamine naturellement présente dans le cerveau. Dans le médicament, la lévodopa est associée à un inhibiteur de l'enzyme qui transforme la lévodopa en dopamine (Bonnet & Hergueta, 2006). Cela permet que la lévodopa se transforme en dopamine seulement à l'intérieur du cerveau. Sans cet inhibiteur, l'enzyme transformerait la lévodopa en dopamine à la périphérie du cerveau. La dopamine ne pourrait alors pas pénétrer dans le cerveau afin d'assurer la transmission dopaminergique.

Le deuxième type de traitement repose sur les agonistes dopaminergiques. Ces médicaments stimulent les récepteurs dopaminergiques, comme la dopamine naturelle pourrait le faire (Bonnet & Hergueta, 2006). Ce traitement peut être prescrit en phase précoce afin de contrôler les symptômes moteurs (Deplanque, 2019). Il peut également être donné au stade des fluctuations, en association avec la lévodopa (Deplanque, 2019). Les agonistes dopaminergiques « *permettent donc d'atténuer les fluctuations motrices et de réduire les dyskinésies* » (Deplanque, 2019).

- Les inhibiteurs de la Catéchol-O-Méthyl-Transférase (COMT) représentent le dernier type de traitement. La COMT est une enzyme qui participe à la dégradation de la lévodopa (Bonnet & Hergueta, 2006). Les inhibiteurs de la COMT (ICOMT) sont donc toujours associés à la lévodopa. « *Les ICOMT offrent l'avantage d'assurer un taux plasmatique de lévodopa plus constant, réduisant de ce fait les fluctuations motrices et, en particulier, l'akinésie de fin de dose* » (Maertens de Noordhout, 2009).

### 1.2.3. La mise en place et l'adaptation du traitement

Bien que la lévodopa soit le traitement le plus courant et le plus efficace, les médecins ont quelques réticences à le prescrire. Lorsque la personne est jeune (moins de 65 ans), la lévodopa est évitée en première intention. En effet, c'est un traitement qui sera pris à vie. Or, un phénomène de tolérance existe sous lévodopa (Cesaro & Defebvre, 2014). « *La tolérance est une diminution de la réponse à un médicament utilisé de façon répété* » (Lynch, 2019). Cela signifie donc que le médicament aura moins

d'effets, au bout d'un certain temps d'utilisation. Lorsque cette tolérance s'installe, les complications motrices s'intensifient (Cesaro & Defebvre, 2014). Afin d'éviter au mieux ces complications, les médecins préfèrent ne pas prescrire de médicaments ou prescrire un autre type de médicaments au début de la maladie. Même si cela est rare, il est donc possible que la personne nouvellement diagnostiquée présente quelques symptômes moteurs. (Cesaro & Defebvre, 2014).

Lorsqu'un traitement est mis en place, un temps d'adaptation est nécessaire afin de déterminer la posologie et les conditions de prise des médicaments (Saragoni & Guillaumin, 2017). Ce temps peut avoir une durée variable selon les individus, les corps ne réagissant pas de la même manière. Lorsque le traitement est correctement adapté à la situation de la personne, le corps réagit bien (Saragoni & Guillaumin, 2017). Il y a alors peu d'impact sur la vie quotidienne (Saragoni & Guillaumin, 2017).

#### 1.2.4. Les fluctuations

Il est généralement dit que durant la phase de « lune de miel », il n'y a pas ou très peu d'impact sur la vie quotidienne. Ainsi, nous pouvons donc supposer que, dans les premières années de la maladie, les personnes ne souffrent pas de fluctuations. Or, une étude, portant sur le sous-diagnostic des fluctuations dans la maladie de Parkinson, a été menée par un neurologue. Au cours de cette étude, un auto-questionnaire a été donné à « 938 patients parkinsoniens suivis par des neurologues en pratique quotidienne » (Azulay, et al., 2008). Cet auto-questionnaire avait pour sujet le dépistage et la prise en charge précoces des fluctuations dans la maladie de Parkinson. Cette étude a démontré qu'un examen clinique ne suffisait pas pour déceler des fluctuations chez l'ensemble des patients. En effet, « 49% des patients considérés comme non fluctuants par les neurologues après un examen clinique habituel » ont rapporté souffrir de fluctuations dans l'auto-questionnaire (Azulay, et al., 2008).

De plus, une autre étude menée par Stacy a prouvé que de nombreuses personnes souffraient de fluctuations lors de la phase de « lune de miel ». Dans cette étude menée à l'aide d'un auto-questionnaire, « 57,1% des patients ont été détectés fluctuants [...] dès la première année de traitement par lévodopa » (Azulay, et al., 2008). Or, en général, les médecins ne rapportent pas ce phénomène si tôt après le début du traitement.

Ainsi pouvons-nous supposer que certaines personnes souffrent, dans l'ombre, des répercussions de ces fluctuations non détectées. A terme, ces répercussions seront de plus en plus envahissantes, c'est pourquoi la question du maintien à domicile se pose. Afin d'explicitier au mieux, nous appuierons notre réflexion sur un modèle conceptuel.

## 2. Maintien à domicile du patient parkinsonien

### 2.1. Le modèle du PEO

#### 2.1.1. Un modèle général en ergothérapie

Les modèles généraux en ergothérapie se sont développés « avec l'apparition du troisième paradigme de l'ergothérapie centré sur l'interaction personne-activité-environnement dans une perspective systémique » (Morel-Bracq, 2017). Ce troisième paradigme a émergé grâce à « la perception de la complexité des situations de handicap » (Morel-Bracq, 2017). Plusieurs modèles ont donc été créés par des ergothérapeutes pour des ergothérapeutes dans le but de faire évoluer la pratique professionnelle. Ces modèles permettent d'observer la personne dans sa globalité afin de comprendre au mieux l'ensemble des situations de handicap qu'elle rencontre. Dans ces modèles, nous retrouvons le modèle Personne-Environnement-Occupation (PEO) élaboré en 1996.

Ce modèle conceptuel prend en compte trois composantes que nous allons prendre le temps de définir.

Tout d'abord, « la personne est définie comme un être unique qui assume simultanément une variété de rôles » (Law, et al., 1996). Elle est considérée de manière globale avec des qualités psychologiques, cognitives, physiques et spirituelles (Law, et al., 1996). Ici, nous partons du principe que « chaque personne fait appel à un ensemble d'aptitudes, tant acquises qu'innées, afin de s'engager dans la performance occupationnelle » (Law, et al., 1996).

L'environnement, quant à lui, est défini de manière large accordant « une importance égale à l'environnement culturel, socio-économique, institutionnel, physique et social » (Law, et al., 1996). D'après les auteurs, nous pouvons observer des comportements occupationnels différents selon le contexte environnemental dans lequel l'occupation est réalisée, et cela pour une seule et même personne. « Cela souligne la nécessité de comprendre le contexte dans lequel le comportement est exécuté » (Law, et al., 1996).

La dernière composante est elle-même caractérisée par trois concepts imbriqués les uns dans les autres. « Ils sont définis de manière discrète mais présentés ensemble dans cette section afin de souligner cette relation étroite » (Law, et al., 1996). Il s'agit des concepts d'activité, de tâche et d'occupation. « L'activité est considérée comme l'unité de base d'une tâche » (Law, et al., 1996). « La tâche est définie comme un ensemble d'activités intentionnelles dans lesquelles une personne s'engage » (Law, et al., 1996). « L'occupation est définie comme un ensemble de tâches et d'activités fonctionnelles autogérées dans lesquelles une personne s'engage tout au long de sa vie » (Law, et al., 1996). Prenons un exemple afin d'explicitier ces concepts. L'acte d'utiliser une paire de ciseaux est un exemple d'activité. Cette

activité pourrait être réalisée dans le but de couper les cheveux de quelqu'un. Couper les cheveux serait la tâche. L'occupation rattachée à cette tâche pourrait être la profession de coiffeur.

Les trois composantes que nous venons de définir se mettent en lien, se superposent. La performance occupationnelle est alors le résultat de la transaction entre ces composantes, soit entre la personne, son environnement et ses occupations (Law, et al., 1996). « Elle est définie comme l'expérience dynamique d'une personne engagée dans des activités et des tâches utiles dans un environnement » (Law, et al., 1996). Un schéma récapitule les interactions entre ces composantes :

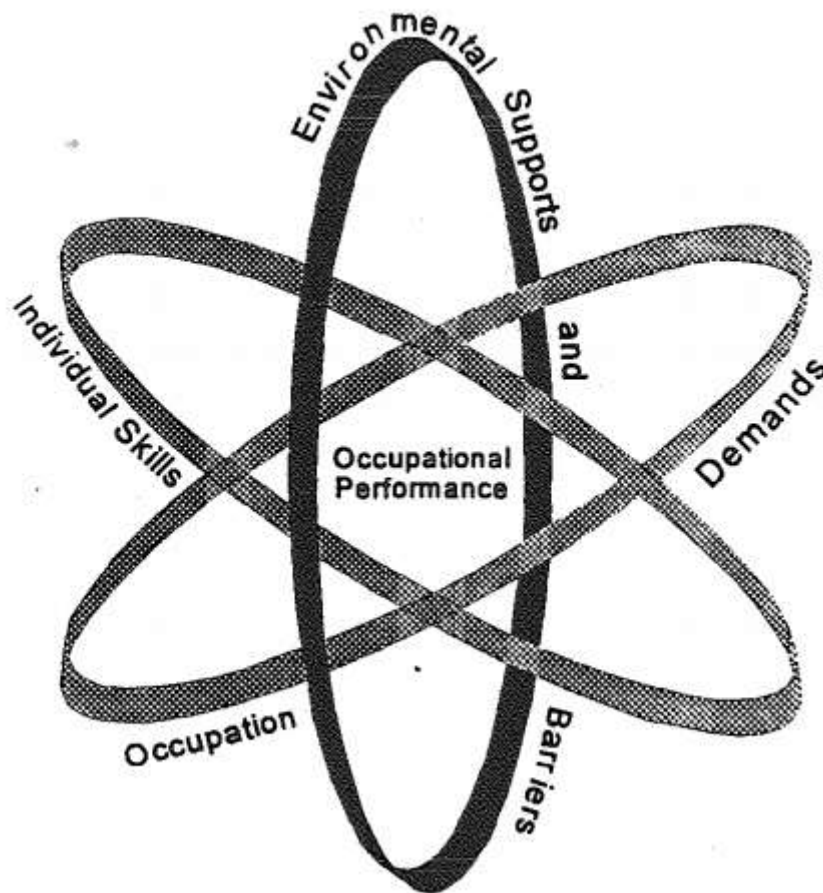


Schéma 1 (Law, et al., 1996)

La transaction entre la personne, l'environnement et l'occupation varie au cours du temps. Ainsi, la performance occupationnelle évolue en parallèle :

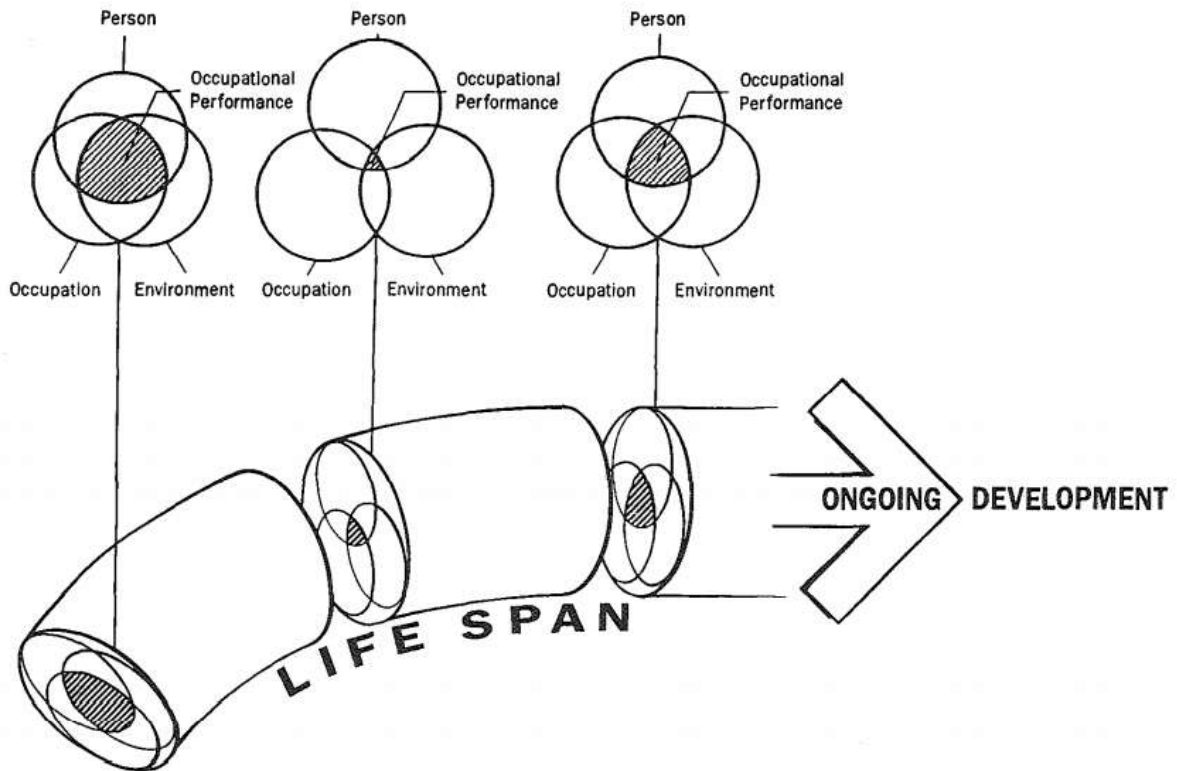


Schéma 2 (Law, et al., 1996)

« Les aspects temporels du modèle sont décrits par les schémas et les rythmes temporels qui englobent les routines occupationnelles des individus sur une journée, une semaine ou plus » (Law, et al., 1996).

Après avoir défini l'ensemble des concepts du modèle, nous nous attacherons à comprendre l'analyse de la performance occupationnelle et en tirer des conclusions pour la pratique ergothérapique.

### 2.1.2. L'analyse de la performance occupationnelle

Lorsque l'on rencontre la personne pour la première fois, la première étape est d'identifier les forces et les problèmes occupationnels impactant la performance occupationnelle (Morel-Bracq, 2017). Le modèle PEO ne propose pas d'évaluation initiale. Cependant, la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel proposé par le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel s'intègre totalement dans la démarche du modèle PEO (Morel-Bracq, 2017). Ensuite, il s'agit d'examiner la personne, l'occupation posant problème et l'environnement dans lequel la performance occupationnelle est impactée (Morel-Bracq, 2017).

Une fois l'ensemble des éléments repérés, une analyse des interactions se doit d'être faite. Dans un premier temps, le modèle du PEO s'attache à analyser les transactions entre les composantes deux par

deux (Strong, et al., 1999). Ainsi, trois études distinctes sont faites : des interactions personne-occupation, personne-environnement et environnement-occupation, afin de mieux comprendre l'origine des déficits de performance occupationnelle (Strong, et al., 1999).

L'interaction personne-occupation représente le lien entre capacités physiques, cognitives et psychologiques de la personne et attentes de l'occupation (Strong, et al., 1999). L'interaction personne-environnement correspond à la relation entre l'ensemble des composantes de la personne et l'environnement dans lequel l'occupation est réalisée (Strong, et al., 1999). L'interaction environnement-occupation équivaut aux attentes de l'occupation en lien avec les possibilités offertes par l'environnement (Strong, et al., 1999).

Ces trois analyses permettent d'aboutir à une étude poussée de la performance occupationnelle. Elles permettent de déterminer sur quelle composante agir afin d'améliorer la performance occupationnelle (Strong, et al., 1999).

Appliquons le modèle du PEO à notre sujet de recherche. Nous observerons dans un premier temps l'interaction environnement-occupation.

## 2.2. Son domicile : le lieu de prédilection pour réaliser ses occupations

### 2.2.1. Qu'est-ce que le domicile ?

Comme exposé précédemment, l'environnement est une composante large qu'il est nécessaire de prendre en compte lors de l'analyse de la performance occupationnelle. Ici, nous nous attacherons à l'environnement physique. Un des lieux les plus importants pour la personne est évidemment son domicile. Mais, qu'entendons-nous par ce mot ?

Reprenons dans un premier temps, la définition d'un dictionnaire classique. D'après le Larousse, le domicile est le « *lieu où quelqu'un habite en permanence ou de façon habituelle* » (Larousse, 2020). Cette définition est large, factuelle.

La définition de Djaoui correspond davantage à ce qu'un ergothérapeute pourrait entendre par « domicile ». D'après lui, c'est un « *territoire privé, territoire de l'intime, sécurisant* » (Djaoui, 2011). Nous pouvons ainsi entrevoir le lien entre la personne et son environnement physique qu'est le domicile, en prenant en compte sa dimension affective. C'est un lieu qui apporte sécurité à la personne (Djaoui, 2011). Pour quelles raisons ce lieu est-il si important pour la personne ?

Tout d'abord, le domicile est « *un repaire fait de repères* » (Balard & Somme, 2011). En effet, c'est dans ce lieu que la personne a ses repères physiques tels que ses pièces, ses meubles et ses objets (Djaoui,

2011). Elle y a également ses repères sociaux comme sa famille, ses voisins, ses commerces de quartier (Djaoui, 2011). « À ce titre, le terme « domicile » ne peut être limité au logement, à l'immeuble ou à la maison particulière. Il représente également le quartier en y incluant le proche voisinage » (Balard & Somme, 2011).

De plus, le domicile permet l'identification propre de la personne. Il peut être considéré « *comme élément de continuité de l'identité* » (Balard & Somme, 2011). C'est effectivement la place où la personne a de nombreux souvenirs qui ont concouru à la création de son identité.

Si le domicile est, en général, un lieu dans lequel la personne se sent bien et évolue en sécurité, nous pouvons supposer que sa performance occupationnelle y soit majorée.

### 2.2.2. Performance occupationnelle majorée à domicile

Une étude a été menée par un professeur de médecine spécialisé en gériatrie. Cette étude vise à déterminer s'il existe un lien entre environnement et performance occupationnelle. Les sujets de l'étude étaient des personnes âgées atteintes de troubles des fonctions exécutives. L'étude a consisté à faire passer une évaluation à ces personnes. L'évaluation était faite une première fois à domicile puis une seconde fois à l'hôpital, ou inversement (Franco, et al., 2010).

L'étude a montré une performance occupationnelle bien meilleure à domicile qu'à l'hôpital, et ce que le domicile ait été le lieu de la première ou de la seconde évaluation (Franco, et al., 2010).

Cette étude est intéressante pour nous. D'une part, elle prouve l'intérêt d'une prise en charge à domicile car la performance occupationnelle y est majorée. D'autre part, les sujets étudiés restent relativement proches de ceux de notre recherche. En effet, la maladie de Parkinson touche davantage les individus âgés que les jeunes (Defebvre, et al., 2011). De plus, « *les fonctions exécutives englobent des notions variées, telles que supervision attentionnelle, flexibilité, inhibition, planification, mémoire de travail, résolution de problème, génération d'hypothèse, raisonnement abstrait, estimation cognitive, ou encore programmation, contrôle, et initiation du comportement* » (Censabella, 2007). Lors des troubles des fonctions exécutives, l'ensemble de ces capacités peuvent être impactées. Certains des sujets de l'étude de Franco et al. étaient sans doute atteints de troubles d'attention, de concentration et de planification, autant de troubles que nous pouvons retrouver chez le parkinsonien (ETPARK, 2013).

Si, d'après cette étude, la performance occupationnelle est majorée dans le lieu de vie de la personne, la question du maintien à domicile le plus longtemps possible se pose. Cela nous invite donc à nous interroger au sujet de l'interaction personne-environnement. Or, il y a de nombreux enjeux autour de cette question.



## 2.3. Les enjeux du maintien à domicile

### 2.3.1. Perte de repères

Le domicile étant le lieu dans lequel la personne a le plus de repères, lorsqu'elle le quitte, elle perd de nombreux repères (Djaoui, 2011). La personne peut être amenée à quitter son domicile pour une hospitalisation voire une institutionnalisation. « *Rester à domicile est essentiel pour atténuer cette perte de repères et rassurer affectivement les personnes* » (Olejnik Binier, 2018). C'est pourquoi le maintien à domicile à long terme est important.

De plus l'annonce d'un diagnostic, peu importe la pathologie, s'avère souvent bouleversante (Rouy, 2004). C'est effectivement le cas pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson qui vivent généralement cette annonce comme un choc violent (France Parkinson, 2019). Le moment de l'annonce reste « figé » dans leurs mémoires. Leurs mondes s'écroulent (France Parkinson, 2019). Cela est d'autant plus vrai que l'annonce est souvent faite par le neurologue, que la personne connaît peu. Le spécialiste a ainsi des difficultés à adapter son annonce afin qu'elle corresponde au mieux à ce que la personne est en capacité d'entendre (Rouy, 2004). Lorsque le monde de la personne s'écroule, il faut alors qu'elle se reconstruise. Il est nécessaire qu'elle se crée de nouveaux repères.

Ainsi, la nécessité de quitter le lieu de vie et l'annonce de diagnostic entraînent tous deux une perte de repères. S'il est possible d'améliorer l'annonce de diagnostic, elle restera tout de même un bouleversement dans la vie de la personne. Cependant, il est possible d'agir sur le fait de rester au domicile.

### 2.3.2. Le maintien à domicile : une mission du gouvernement

La loi du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées va dans le sens du maintien à domicile (Gouvernement de la République Française, 2005). Suite à cette loi, la caisse nationale pour l'autonomie a été créée pour financer, entre autres choses, des aides pour permettre à la personne âgée en perte d'autonomie de rester au domicile (Gouvernement de la République Française, 2005).

Par ailleurs, « *dans la continuité des actions menées au bénéfice des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'autres maladies apparentées, le Plan Maladies Neurodégénératives (PMND) 2014-2019 poursuit les objectifs de répondre aux besoins des personnes se trouvant à différents âges de la vie, du jeune adulte à la personne âgée, et en y intégrant d'autres maladies neurodégénératives telles que la sclérose en plaques et la maladie de Parkinson* » (ARS Hauts-de-France, 2020). Suite à ce plan, les équipes spécialisées Alzheimer (ESA) ont vu le jour. C'est maintenant au tour des équipes

spécialisées de prévention et de réadaptation à domicile (ESPRAD). Les ESPRAD se sont développées dans le nord de la France, portées par leur agence régionale de santé (ARS Hauts-de-France, 2020). En parallèle, l'agence régionale de santé d'Ile-de-France a créé les équipes spécialisées neurologiques à domicile (ESN-A) (ARS Ile-de-France, 2020). Les ESPRAD comme les ESN-A sont pour l'instant un projet expérimental du gouvernement visant à favoriser la prise en soins à domicile plutôt qu'en milieu hospitalier (ARS Ile-de-France, 2020).

Le gouvernement mettant en place des actions favorisant le maintien à domicile, un questionnement autour de l'intervention à domicile s'impose. L'analyse de l'interaction personne-environnement permet de mettre l'accent sur la notion d'affect entre la personne et son lieu de vie.

### 2.3.3. Les difficultés de l'intervention à domicile

Comme le développe Djaoui, le domicile est un endroit « *intime* » dans lequel le professionnel de santé doit se faire sa place sans s'imposer (Djaoui, 2011). Effectivement, il ne faut pas confondre l'aide-conseil et l'intrusion. Le domicile de la personne n'est pas un espace neutre comme le serait un bar ou un restaurant (Ennuyer, 2014). Il est donc important de respecter l'espace privé de l'autre, ses idées et ses envies. Tout changer dans son espace dans un prétexte de sécurité ne serait ni fonctionnel ni utile pour la personne (Ennuyer, 2014).

D'après Casagrande, lorsque le professionnel arrive au domicile, il « *interrompt une temporalité, un univers, etc.* » (Casagrande, 2016). Cet univers est celui de la personne chez qui le professionnel intervient. Faire irruption au sein de cet univers n'est ni anodin, ni facile (Casagrande, 2016). Il est donc indispensable de préparer ses visites à domicile afin qu'elles ne soient pas vécues comme trop intrusives pour la personne (Ennuyer, 2014).

De plus, n'oublions pas que la finalité reste le maintien à domicile. Il faut donc que la personne se sente encore et toujours chez elle.

### 2.3.4. Les premiers impacts de la maladie de Parkinson sur les occupations

Même en phase de « lune de miel », certains symptômes ont des impacts sur les occupations de la personne pouvant entraver un maintien à domicile à long terme. Nous analysons, ici, l'interaction personne-occupation.

Dès la première année de traitement, certaines personnes souffrent déjà des fluctuations (Azulay, et al., 2008). Ces fluctuations sont caractérisées par des phases « on » et « off » (Saragoni & Guillaumin, 2017). En phase dite « on », « *le traitement est efficace et la personne ne ressent pas de difficultés*

*majeures pour réaliser des activités » (Saragoni & Guillaumin, 2017). En phase « off », « le traitement est moins efficace et la mobilité est plus difficile » (Saragoni & Guillaumin, 2017). Lorsque nous parlons de fluctuations, nous parlons essentiellement des fluctuations motrices (FM). C'est en effet le cas pour Saragoni et Guillaumin qui ne parlent, en phase « off », que de troubles moteurs tels que la lenteur, le tremblement ou les blocages (Saragoni & Guillaumin, 2017).*

*« Cependant, il existe aussi d'autres symptômes fluctuants non moteurs qui surviennent de façon concomitante ou indépendante des FM et qui peuvent complexifier la prise en charge thérapeutique » (Witjas, Kaphan, & Azulay, 2007). Ces fluctuations non motrices sont réparties en 3 sous-groupes : « les fluctuations dysautonomiques, cognitivo-psychiques et sensitivo-douloureuses » (Witjas, Kaphan, & Azulay, 2007). Les fluctuations dysautonomiques sont caractérisées par des symptômes somatiques. Elles entraînent une gêne fonctionnelle et sociale importante (Swinn, et al., 2003). Les fluctuations cognitivo-psychiques s'apparentent fréquemment à une anxiété importante, un ralentissement idéatoire et des difficultés de mémorisation (Witjas, Kaphan, & Azulay, 2007). D'autres symptômes tels que la fatigue peuvent être repérés (Witjas, Kaphan, & Azulay, 2007). De plus, une étude a été réalisée sur des personnes atteintes de la maladie de Parkinson depuis moins de 5 ans. Plus de la moitié des personnes ont relaté une fatigue persistante comme fluctuation non-motrice (Stacy, et al., 2005). Les fluctuations sensitivo-douloureuses peuvent être des « sensations d'étau ou de brûlures, des paresthésies ou des douleurs diffuses à type de myalgies ou pseudo rhumatismales » (Witjas, Kaphan, & Azulay, 2007). Ces fluctuations motrices sont fréquentes mais sous-estimées (Aissi, et al., 2016).*

Les fluctuations qu'elles soient motrices ou non-motrices sont gênantes au quotidien et surviennent plus rapidement qu'il n'y paraît. C'est pourquoi je me pose la question de l'intérêt d'une prise en charge ergothérapique précoce à domicile auprès de ces patients. L'intérêt de cette prise en charge serait que les symptômes n'entravent la réalisation d'aucune occupation de la personne. En somme, l'ergothérapeute s'attarderait sur l'analyse de la performance occupationnelle en étudiant plus précisément l'interaction personne-occupation.

### **3. Ergothérapie et Maladie de Parkinson**

#### **3.1. L'ergothérapie auprès de la personne atteinte de la maladie de Parkinson**

##### **3.1.1. Le rôle de l'ergothérapeute**

« *L'ergothérapie est une profession de santé centrée sur le client qui vise à promouvoir la santé et le bien-être par l'occupation. L'objectif principal de l'ergothérapie est de permettre aux personnes de participer aux activités de la vie quotidienne. Les ergothérapeutes atteignent ce résultat en travaillant avec les personnes et les communautés pour améliorer leur capacité à s'engager dans les occupations qu'ils veulent, doivent ou sont censés faire, ou en modifiant l'occupation ou l'environnement pour mieux soutenir leur engagement occupationnel* » (WFOT, 2012). Le rôle de l'ergothérapeute est donc multiple. Il peut rééduquer la personne afin d'améliorer ses capacités pour lui permettre de réaliser l'activité. Il peut également adapter l'occupation pour que le niveau d'exigences corresponde aux capacités de la personne. Il lui est également possible d'agir sur l'environnement en l'adaptant. Ainsi, la personne, avec les capacités qui sont les siennes, pourra s'engager dans son occupation telle qu'elle le ferait classiquement. Généralement, l'ergothérapeute s'attachera à agir sur l'ensemble des composantes (ANFE, 2020).

Précisons le rôle de l'ergothérapeute auprès du parkinsonien. L'ergothérapeute peut l'accompagner « *dans la gestion des symptômes de la maladie par la rééducation et la réadaptation* » (ANFE, 2020). C'est-à-dire, qu'il peut prévenir les risques de chute et les déformations orthopédiques, lutter contre les troubles de la posture, de la déglutition et de la communication, et favoriser la mobilité et les transferts (ANFE, 2020). Il peut également axer sa prise en charge sur les troubles cognitifs afin de réduire leur impact au maximum dans la vie quotidienne (Saragoni & Guillaumin, 2017). Ce peut également être soutien psychologique (Saragoni & Guillaumin, 2017). L'ergothérapeute est aussi le professionnel le plus à même d'accompagner la personne « *dans le choix d'équipements et de matériels adaptés* » (ANFE, 2020). Effectivement, il est capable d'évaluer au mieux la situation de la personne et de l'aider dans l'apprentissage de l'usage de l'aide technique (ANFE, 2020). C'est également un professionnel de santé capable d'informer les aidants et de développer leur savoir-faire « *pour solliciter les capacités motrices et cognitives lors des activités de la vie quotidienne* » (ANFE, 2020).

### 3.1.2. Où la personne peut-elle rencontrer un ergothérapeute ?

Si l'intérêt de l'ergothérapie auprès de parkinsoniens est incontestable, les lieux où trouver un ergothérapeute sont multiples.

La personne atteinte de la maladie de Parkinson peut rencontrer un ergothérapeute au sein d'une structure telle qu'un hôpital, une clinique ou un établissement de soins de suite et réadaptation (SSR) (ANFE, 2020). L'intervention de l'ergothérapeute est alors « *comprise dans le forfait hospitalier pris en charge par [la] sécurité sociale et la mutuelle* » (ANFE, 2020). Des équipes d'hospitalisation à domicile de rééducation (HAD-R) existent au sein des établissements SSR.

La rencontre avec un ergothérapeute peut également se faire en libéral. « *Certaines caisses de retraite ou mutuelle peuvent prendre en charge l'intervention d'un ergothérapeute exerçant en libéral que ce soit pour une séance en cabinet ou au domicile* » (ANFE, 2020).

Le parkinsonien peut être accompagné par un ergothérapeute par le biais des services de soins à domicile (ANFE, 2020). C'est au sein de ces services qu'il pourra retrouver les ESN-A ou les ESPRAD (ARS Hauts-de-France, 2020 ; ARS Ile-de-France, 2020). La caisse nationale pour l'autonomie pourra débloquer des aides pour permettre à la personne d'avoir accès à ces services (Gouvernement de la République Française, 2005).

Nous nous concentrerons sur l'accompagnement ergothérapeutique à domicile en général.

### 3.2. Le rôle de l'ergothérapeute au domicile du parkinsonien en phase de « lune de miel »

#### 3.2.1. Le rôle de l'ergothérapeute à domicile

A domicile, l'ergothérapeute peut accompagner la personne dans l'adaptation de son logement (ANFE, 2019). Il fera le point, avec la personne, sur ses souhaits, ses attentes et son projet de vie (ANFE, 2019). Pour cela, il est en mesure de mener une « *évaluation des besoins, des capacités fonctionnelles et cognitives, des habitudes de vie* » (ANFE, 2019). Il fera également un « *relevé d'information du lieu de vie* », c'est-à-dire qu'il va recenser son accès, la circulation interne au domicile, les activités que la personne y réalise et les personnes qui l'entourent (ANFE, 2019). Ainsi, il sera à même de fournir « *un rapport de préconisations précisant les caractéristiques des solutions à mettre en œuvre, les orientations vers les artisans, les organismes de financements, etc.* » (ANFE, 2019). Ces solutions pourront s'apparenter à des adaptations du cadre bâti, des aides techniques ou assistances technologiques, des aides humaines, des compensations gestuelles ou encore de légères modifications des habitudes de vie (ANFE, 2019).

De plus, « *dès le 2ème trimestre 2021 la prescription des aides techniques sera étendue aux ergothérapeutes exerçant en équipes pluri disciplinaires* » (Secrétariat d'Etat chargé des Personnes Handicapées, 2021), c'est-à-dire qu'à partir de cette date, l'ergothérapeute ayant réalisé l'évaluation à domicile pourra lui-même prescrire les aides techniques qu'il juge nécessaires et utiles, à condition qu'il s'inscrive dans une démarche pluri disciplinaire. Les ergothérapeutes exerçant au sein des ESN-A, des ESPRAD ou des HAD-R répondent à ce critère.

Cependant, au sein du lieu de vie, l'ergothérapeute ne participe pas seulement à l'adaptation du logement et à la préconisation ou prescription d'aides techniques. En effet, « *les ergothérapeutes*

*permettent l'insertion sociale, familiale et professionnelle, scolaire, réalisent des adaptations de poste de travail, accessibilité de lieux publics, [...] mais également peuvent faire une rééducation à domicile, en hospitalisation à domicile ou en libéral* » (Hercberg, 1996). Cette rééducation peut cibler les troubles moteurs ou sensitifs comme les troubles cognitifs (Hercberg, 1996).

### 3.2.2. Le rôle de l'ergothérapeute auprès d'une personne en phase de « lune de miel »

En phase de « lune de miel », la personne peut déjà rencontrer des problématiques occupationnelles, au niveau de l'écriture par exemple (Bonnet & Hergueta, 2006). Environ 75 % des parkinsoniens seront atteints de micrographie, et dès les premiers temps de la maladie (Lagadec, 2012). Plusieurs hypothèses sont avancées afin d'expliquer ce phénomène comme « *un trouble de l'évaluation de l'espace* », « *une augmentation progressive de la rigidité autour des articulations du poignet et des doigts* » ou encore « *un déficit sensitif* » (Bleton, 2013). Ce sont tout autant d'aspects sur lesquels l'ergothérapeute peut agir avec la personne. Cette rééducation pourrait facilement être menée à domicile.

D'autre part, en phase de « lune de miel », il est recommandé de maintenir l'ensemble de ses occupations (Bonnet & Hergueta, 2006). L'ergothérapeute est amené à accompagner la personne dans la poursuite d'activités physiques et cognitives en y intégrant « *une dimension de motivation* » et en faisant le lien avec la vie quotidienne (Bonnet & Hergueta, 2006). Il va, autrement dit, s'attacher à ce que la personne poursuive les activités qui sont significatives pour elle.

Pour cela, un aménagement de logement peut être réfléchi. Bien que les symptômes restent « discrets » à cette phase, l'adoption de nouveaux repères et de nouvelles manières de faire ne peut être bénéfique (Bonnet & Hergueta, 2006). En évoluant, la maladie de Parkinson peut entraîner des troubles cognitifs entravant les nouveaux apprentissages (Saragoni & Guillaumin, 2017). A terme, il est possible que l'environnement physique de la personne soit une des causes de diminution de la performance occupationnelle (ANFE, 2020). Il sera alors nécessaire de le modifier. Adopter de nouveaux comportements dans un nouvel environnement sera une tâche bien plus complexe lorsque des troubles cognitifs seront présents.

Ainsi, nous émettons l'hypothèse que l'intervention d'un ergothérapeute à domicile durant la phase de « lune de miel » ait un impact bénéfique sur les occupations de la personne. En effet, il semblerait que le rôle de l'ergothérapeute soit de favoriser la poursuite des occupations significatives pour la personne et que le domicile soit le lieu où la performance occupationnelle est la meilleure.

Rappel de la problématique :

**En quoi la prise en charge au domicile par un ergothérapeute, d'une personne atteinte de la maladie de Parkinson en phase précoce a-t-elle un impact sur son maintien à domicile ?**

Hypothèse :

**Un suivi ergothérapique à domicile en phase de « lune de miel » permet un maintien prolongé de l'occupation la plus signifiante de la personne.**

## Partie expérimentale

### 1. L'enquête

Nous tenterons de vérifier cette hypothèse par une enquête de terrain.

#### 1.1. Pré-enquête

Au début de ma réflexion, je souhaitais axer ma recherche sur l'intervention à domicile par le biais d'un exercice libéral. Cependant, comme l'intervention à domicile peut être réalisée via d'autres biais, j'ai fait une pré-enquête (cf. Annexe I) afin de déterminer s'il m'était possible de me concentrer uniquement sur le libéral. Or, sur l'ensemble de mes répondants intervenant au domicile de personnes atteintes de la maladie de Parkinson, seulement 33% exerçaient uniquement en libéral (cf. Annexe II). Mon sujet de recherche étant déjà restreint, réduire la population cible de 67% m'empêchait d'avoir suffisamment de répondants. Ainsi, j'ai décidé d'orienter ma recherche sur l'intervention des ergothérapeutes au domicile d'une manière générale quelques soit leurs modes d'exercice

#### 1.2. Objectifs de l'enquête

Les objectifs de mon enquête sont les suivants :

- **Objectif 1** : Identifier les actions de l'ergothérapeute au domicile du point de vue de la personne atteinte de la maladie de Parkinson
  - **Critères d'évaluation** : énumération ou liste, plus ou moins exhaustive, d'actes réalisés par l'ergothérapeute au domicile de la personne interrogée
  
- **Objectif 2** : Vérifier si ces actions ont un impact sur l'occupation la plus signifiante de la personne
  - **Critères d'évaluation** : ils sont qualitatifs et reposent sur le discours de la personne ayant un suivi ergothérapique à domicile
  
- **Objectif 3** : Vérifier s'il existe une corrélation entre prise en charge ergothérapique à domicile en phase de « lune de miel » et maintien d'occupations signifiantes
  - **Critères d'évaluation** : ils sont qualitatifs et reposent sur le discours de l'ergothérapeute qui exposera s'il voit une différence entre des patients ayant eu un suivi ergothérapique à domicile et des patients n'en ayant pas eu.



### 1.3. Population

Ma recherche étant axée sur le maintien des occupations significatives des parkinsoniens, elle m’amène à interroger directement les personnes concernées. Effectivement, la personne la plus à même de parler de ses occupations significatives est elle-même. De ce fait, interroger des personnes atteintes de la maladie de Parkinson en phase de « lune de miel » m’a semblé nécessaire. Leurs discours me permettent d’atteindre mes deux premiers objectifs. En effet, questionner ces personnes m’aide à identifier les actions de l’ergothérapeute à leurs domiciles et à analyser si ces actions ont un impact sur leurs occupations.

Afin de répondre à mon troisième objectif, une confrontation des discours de nombreux patients est indispensable afin que le résultat soit significatif. Or, le temps et les moyens dont je disposais étaient insuffisants pour mener une enquête de cette envergure. C’est pourquoi interroger des ergothérapeutes exerçant auprès de plusieurs parkinsoniens a été intéressant. Le discours de l’ergothérapeute interrogé reflète s’il repère une différence entre deux groupes de patients au niveau du maintien de leurs occupations.

Afin que le dispositif de recherche soit significatif, un grand nombre de participants est nécessaire. Cependant, au vu du temps et des moyens dont je disposais, j’ai pris le parti de définir un échantillon non représentatif, mais caractéristique de la population (Quivy & Van Campenhoudt, 1995). L’enquête cible alors au moins deux patients et deux ergothérapeutes.

	<b>Patients</b>	<b>Ergothérapeutes</b>
<b>Critères d’inclusion</b>	Être atteint de la maladie de Parkinson en phase de « lune de miel »	Prendre en charge des personnes atteintes de la maladie de Parkinson ayant eu une intervention ergothérapique à domicile en phase de « lune de miel »  Prendre en charge des personnes atteintes de la maladie de Parkinson n’ayant pas eu d’intervention ergothérapique à domicile en phase de « lune de miel »
<b>Critères d’exclusion</b>	Avoir des troubles cognitifs ne permettant pas la compréhension des questions posées  Avoir une communication verbale inintelligible  Avoir une maîtrise de la langue française ne permettant pas de comprendre ou de répondre aux questions posées	Avoir une maîtrise de la langue française ne permettant pas de comprendre ou de répondre aux questions posées

Tableau 1. Critères d’inclusion et d’exclusion des populations

## 1.4. Outil

Afin d'atteindre les objectifs que je me suis fixée, des entretiens ont été réalisés avec les deux types de population cités ci-dessus. Pourquoi ai-je choisi l'outil de l'entretien ? Tout d'abord, parce que les critères d'évaluation de mes objectifs sont essentiellement qualitatifs. L'entretien étant un outil qualitatif, il m'est apparu comme l'outil idéal. De plus, « *la démarche qualitative peut être un outil pertinent pour étudier les représentations et les pratiques sociales des acteurs du monde de la santé* » (Demoncey, 2016). Ayant besoin de recueillir le ressenti et le vécu de la personne atteinte de la maladie de Parkinson en lien avec son suivi ergothérapeutique, l'entretien m'a paru pertinent. En effet, lors d'un entretien « *s'instaure en principe un véritable échange au cours duquel l'interlocuteur du chercheur exprime ses perceptions d'un évènement ou d'une situation, ses interprétations ou ses expériences* » (Quivy & Van Campenhoudt, 1995). Il était également nécessaire de savoir si l'ergothérapeute repérait un lien entre prise en charge ergothérapeutique en phase de « lune de miel » et maintien des occupations. Or, « *les données qualitatives suggèrent des corrélations ou des processus* » (Grawitz, 2001). L'entretien mené avec l'ergothérapeute a pu me permettre de repérer une concordance entre quelques variables ou un lien de causalité.

Cependant, il existe trois types d'entretien différents : l'entretien directif, semi-directif ou non directif. L'entretien dirigé ou directif permet d'obtenir une « *information partielle et réduite* » (Ketele & Roegiers, 1996). A l'aide de ce type d'entretien, l'information est « *recueillie rapidement ou très rapidement* » (Ketele & Roegiers, 1996). L'entretien dirigé conduit à l'obtention des informations dans un laps de temps très court. Mais il ne permet pas à l'interrogé de me donner son ressenti, de me raconter ses expériences. Au contraire, l'entretien libre ou non directif capte une « *information de très bonne qualité, mais pas nécessairement pertinente* » et a une « *durée de recueil d'informations non prévisible* » (Ketele & Roegiers, 1996). Ayant besoin de réponses plutôt précises et l'entretien libre pouvant facilement dévier du sujet principal, il m'était impossible dans le temps imparti de réaliser de multiples entretiens qui ne seraient pas toujours exploitables. De ce fait, le type d'entretien le plus pertinent pour ma recherche a été l'entretien semi-dirigé ou semi-directif. Effectivement, il m'a permis de recueillir « *une information de bonne qualité, orientée vers le but poursuivi [...] dans un laps de temps raisonnable* » (Ketele & Roegiers, 1996).

L'entretien est un outil utilisé fréquemment par les étudiants pour leurs recherches. De ce fait, nous pourrions croire que cet outil est facile à mettre en place. Or, « *ce n'est pas le cas : l'entretien de recherche exige une préparation soignée qui, seule, permet d'effectuer un travail valable sur le plan méthodologique aussi bien qu'éthique* » (Boutin, 2018). C'est pourquoi j'ai réalisé des guides d'entretien précis et dédiés à mes deux populations (cf. Annexe III et IV).

## 1.5. Méthodologie de l'enquête

J'ai contacté l'association France Parkinson afin de trouver des personnes ayant eu un suivi ergothérapeutique à domicile. La personne que j'ai eue au téléphone m'a dit qu'en phase de « lune de miel », les personnes ne rencontraient pas d'ergothérapeutes. Ma recherche auprès d'eux s'en est donc arrêté là.

Je me suis alors renseignée auprès des ergothérapeutes exerçant en ESPRAD afin de savoir s'ils prenaient en charge des personnes répondant à ce critère. Cependant, en vue du contexte sanitaire actuel, les professionnels sont très occupés. Je n'ai obtenu que très peu de réponses. Ces réponses étaient quasiment toutes négatives et le peu de réponses positives se sont finalement transformées en réponses négatives. Les demandes d'étudiants pour des recherches d'entretien affluent toutes à la même période, ce qui n'aide en rien. Au cours du mois de mai, un seul ergothérapeute m'a recontacté afin de m'informer qu'un de ces patients répondait à mes critères de recherche et avait donné son accord pour l'entretien.

Ainsi, afin de pouvoir échanger davantage sur mon sujet, j'ai choisi d'élargir ma population de personnes atteintes de la maladie de Parkinson à l'ensemble des personnes en phase de « lune de miel ». Cela m'a permis d'échanger directement avec eux afin de déterminer s'ils ont bénéficié de l'intervention d'un ergothérapeute à domicile. Si la réponse était positive, je pouvais établir s'ils y avaient trouvé des bénéfices au niveau de l'occupation la plus significative pour eux. Si la réponse était négative, il m'était possible de les questionner afin d'en connaître la raison et de déterminer si un besoin d'ergothérapie à domicile existait. Je me suis alors permise de recontacter l'association France Parkinson. Malgré une relance auprès de mon contact, ma demande, transmise à l'ensemble des délégations départementales, est restée sans réponse.

D'autre part, j'ai diffusé ma recherche au sujet des personnes en phase de « lune de miel » dans des groupes de professionnels de santé sur les réseaux sociaux. Grâce aux nombreux partages, deux personnes m'ont contactée.

En parallèle, j'ai tenté de contacter l'ensemble des centres français experts de la maladie de Parkinson afin de m'entretenir avec des ergothérapeutes. L'ensemble de mes demandes sont restées sans réponse. J'ai relancé mes demandes auprès de l'ensemble des centres experts, mais en vain. Je me suis également mise en contact avec des ergothérapeutes travaillant en centre de rééducation et prenant en charge des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Cela m'a permis d'obtenir un entretien avec un ergothérapeute.

Durant cette période de recherche de contact, j'avais fait tester mes anciens guides d'entretien construits au préalable. Cependant, suite à l'élargissement de ma population, mon guide d'entretien à destination des personnes atteintes de la maladie de Parkinson a été modifié. Un test de ce guide a été réalisé afin de vérifier la formulation de mes questions. Ces vérifications m'ont permis de modifier

quelques tournures de phrases afin que les personnes interrogées comprennent au mieux mes questions. Grâce à cela, elles ont pu m’apporter des réponses analysables et répondant au sujet de ma recherche.

## 2. Données brutes

### 2.1. Présentation des résultats des parkinsoniens en phase de « lune de miel »

Dans cette partie, les résultats des patients vous sont présentés en l’état. Ceux-ci sont organisés en fonction des thèmes abordés au cours des entretiens. Trois entretiens ont été réalisés avec des personnes en phase de « lune de miel ». Une référence à la première personne interrogée sera notée P1, une référence à la deuxième sera notée P2, etc. Les entretiens avec P1 et P3 ont été réalisés par téléphone tandis que l’entretien de P2 s’est déroulé en visioconférence. Tous ont donné leur consentement pour l’enregistrement de l’échange.

#### 2.1.1. Présentation des individus et des parcours de soins respectifs

	P1	P2	P3
Age	82 ans	66 ans	69 ans
Activité professionnelle	Secrétaire à la retraite	Journaliste à la retraite	Banquier à la retraite
Logement	Appartement, seule	Pavillon, seul	Appartement, avec sa femme
Diagnostic de la maladie de Parkinson	2017	Février 2015	Septembre 2020
Impact dans la vie quotidienne	Ecriture, yoga (pertes d’équilibre), préparation des repas (organisation, planification), perte du goût et de l’odorat	Baisse de moral, difficultés de déglutitions, montée et descente des escaliers (surtout au réveil), légères pertes d’équilibre	Problèmes d’élocution, manque du mot, écriture, lecture, fatigue, insomnies, somnolence, nausées, déprime, augmentation de la libido
Accompagnement ergothérapeutique	Aucun	A domicile via l’ESPRAD depuis quelques mois	Aucun

Tableau 2. Individus et parcours de soins

P1 et P3 n’ont pas bénéficié d’ergothérapie, contrairement à P2 qui bénéficie actuellement d’une prise en charge ergothérapeutique à domicile par le biais d’un ESPRAD. Les thèmes abordés au cours des

entretiens n'étant pas les mêmes s'il y a un suivi ergothérapeutique ou non, les résultats de P2 vous seront d'abord présentés. Ensuite, la présentation des résultats de P1 et P3 sera réalisée.

### 2.1.2. Présentation du suivi ergothérapeutique de P2

P2 est accompagné en ergothérapie depuis quelques mois. P2 a pour philosophie de profiter de l'ensemble des accompagnements pouvant lui être proposés. Ainsi, son médecin lui avait prescrit des séances d'ergothérapie. La demande initiale de P2 au sujet de l'ergothérapie était de travailler autour du piano. P2 a alors souhaité prendre contact avec une ergothérapeute libérale et musicienne. Or, l'ergothérapeute n'ayant plus de disponibilités à proposer à un nouveau patient, P2 s'est retrouvé sur liste d'attente. Lorsque P2 a tenté de la recontacter, après quelques mois, il n'a pas réussi à la joindre. Suite à un échange avec son médecin, il a semblé pertinent à P2 de débiter un suivi par le biais de l'ESPRAD. Ainsi, des suivis d'ergothérapie et de psychomotricité (9 séances de chaque) lui ont été proposés. Ces séances pourront être renouvelées l'année suivante si toutefois les praticiens et P2 estiment que cela pourrait être bénéfique.

La première rencontre avec l'ergothérapeute s'est déroulée au sein du domicile de P2. Lors de sa première visite, l'ergothérapeute a fait une évaluation de l'architecture. Elle a également échangé avec P2 afin d'en comprendre les attentes. Cette ergothérapeute n'étant pas musicienne, il ne lui a pas fait part de sa demande initiale. Avant cette première visite, P2 avait rencontré l'infirmière coordinatrice de l'ESPRAD. Le contact s'est établi facilement, si bien que P2 n'était pas inquiet quant à la venue de l'ergothérapeute. P2 considérant l'ergothérapeute comme une personne agréable, une relation s'est établie rapidement entre les deux. Il a ainsi pu se sentir à l'aise dès le départ. De plus, P2 ajoute que le fait que les professionnels soient encourageants apporte une plus-value à l'accompagnement. A partir de son propre cas, il estime que le patient a envie de faire plaisir au professionnel. Il s'investit donc davantage et plus facilement dans le suivi. P2 précise que cela est d'autant plus vrai si la personne est atteinte d'une maladie neurodégénérative. Se sentir encouragé permet à la personne de repérer ses points forts et alors de se considérer comme valide.

Suite à l'échange avec l'ergothérapeute au sujet des différentes aides techniques pouvant améliorer son quotidien, P2 a commandé un fauteuil releveur, une chaise de douche ainsi qu'une brosse à long manche. Il a également rehaussé son lit afin de s'en relever plus facilement. Ils ont pu réfléchir ensemble au meilleur emplacement du fauteuil releveur afin de faciliter la circulation au sein du séjour. Ils ont discuté quant à l'aménagement de sa future chambre au rez-de-chaussée. P2 vit seul, sa femme étant décédée, mais elle avait, auparavant, aménagé la maison de manière à permettre à P2 d'y vivre en autonomie autant que possible. Elle avait fait réaménager la salle de bain, poser des volets électriques, et fait de petites adaptations pratiques. En dehors des préconisations d'aides techniques et

d'aménagement, l'ergothérapeute a proposé quelques exercices moteurs à P2. Un travail de la marche et de la posture au cours de celle-ci a été amorcé, le tout accompagné d'un travail sur les techniques de relever du sol. Elle a également abordé le sujet de la conduite automobile. Cependant, l'évaluation de la conduite pour un aménagement de véhicule nécessite une hospitalisation de plusieurs semaines. P2 préfère donc attendre, même si son périmètre de circulation a diminué. Le graphisme sera abordé au cours de la séance prochaine.

P2 pense que l'intervention de l'ergothérapeute est très en amont, ce qui est apparemment relevé aussi par l'ergothérapeute. D'autre part, P2 suppose qu'il installe et met en place beaucoup de choses de façon précoce telles que la télésurveillance. Cela le rassure. P2 pense également que sa maladie évolue lentement par rapport à l'évolution qu'il a pu voir sur son père et sa tante. Il se pose malgré tout la question suivante : peut-on trop anticiper quand on a la maladie de Parkinson ? Intervenir à ce stade permet, d'après lui, que le professionnel soit au courant des différentes problématiques de la personne lorsqu'elle refait appel à lui. Il ne regrette pas du tout ce premier contact et estime qu'il lui a été bénéfique, mais tout ceci l'amène tout de même à réfléchir.

### 2.1.3. Maintien des occupations significatives de P2

Les deux occupations les plus significatives de P2 seraient la marche et le piano.

La marche est une occupation qu'il continue à réaliser en général seul. Il n'a pas besoin d'aide, bien que les bâtons de marche nordique utilisés en séance d'ergothérapie lui permettent de maintenir une bonne posture au cours de l'activité.

Le piano est une occupation qu'il a débutée il y a quelques années. Il continue à prendre des cours dans une école de musique. Il s'exerce également seul à son domicile.

P2 est globalement satisfait de la manière dont il réalise ces deux occupations. Ses buts sont atteints, l'activité est achevée. Le piano n'ayant pas été abordé en séance d'ergothérapie, l'accompagnement par l'ESPRAD n'a pas eu d'impact sur cette activité. Quant à la marche, le suivi ergothérapique a permis une amélioration de la posture et ainsi une réduction des risques de chute.

Ainsi, sans ces séances d'ergothérapie, P2 aurait poursuivi l'activité de la marche. Cependant, la réalisation en aurait été différente.

### 2.1.4. Connaissance de l'ergothérapie par P1 et P3

P1 ne connaît pas l’ergothérapie. Elle n’est pas capable de définir cette discipline. Après lui avoir fourni une définition, elle n’estime pas avoir besoin de l’intervention d’un ergothérapeute. Elle cite tout de même la restauration de l’équilibre statique et dynamique bien qu’elle pense que d’autres professionnels peuvent être à même de travailler sur ce sujet. Plus tard, P1 se demande si l’ergothérapie n’est pas en lien avec l’aménagement du poste de travail auquel elle a pu être confronté au cours de son parcours professionnel. P1 bénéficie d’intervention à domicile d’autres professionnels.

P3 estime qu’il connaît vaguement l’ergothérapie. D’après lui, cette discipline concerne le confort des sièges devant un ordinateur. Il ajoute qu’il pense cette définition partielle. Il se demande de quelle manière un ergothérapeute pourrait l’accompagner au sujet de la conduite automobile. Néanmoins, P3 ne pense pas avoir besoin d’un accompagnement ergothérapeutique pour le moment. Dans le cadre où des séances à domicile seraient prescrites par le médecin, P3 ne verrait pas d’inconvénient à la venue d’un professionnel chez lui.

### 2.1.5. Occupations significantes de P1 et P3

	P1	P3
Occupation significative	Cuisine	Garde de ses petits-enfants
But/Finalité	Non atteint	Atteint
Satisfaction	Insatisfaite	Satisfait

Tableau 3. Réalisation des occupations significantes de P1 et P3

P1 a nommé la préparation des repas comme une occupation significative. Or, elle relate qu’elle ne la réalise plus car elle n’y parvient plus. Elle ajoute qu’elle n’arrive plus à suivre une recette, qu’elle n’est pas assez ordonnée. Elle précise que, dans la majorité des cas, son plat est raté et que sa cuisine est « en chantier ». Ne connaissant pas l’ergothérapie, P1 ne s’était jamais questionnée au sujet d’un accompagnement ergothérapeutique autour de la préparation des repas.

L’occupation dont m’a parlé P3 et qui a du sens pour lui est la garde de ses petits-enfants. Il n’exprime aucune gêne au sujet de la réalisation de cette occupation.

## 2.2. Présentation des résultats de l’ergothérapeute

Au sein de cette section, les résultats de l’ergothérapeute sont présentés sans analyse. Ces derniers sont organisés selon les thèmes abordés au cours de l’entretien, qui a été réalisé par visioconférence. Son accord a été formulé pour l’enregistrement de l’entretien. Une référence à l’ergothérapeute pourra être notée E. La retranscription complète de l’entretien se trouve en annexe VI.

### 2.2.1. Présentation du parcours professionnel de l'ergothérapeute

L'ergothérapeute interrogée est diplômée depuis juillet 2018.

Elle exerce en soins de suite et réadaptation auprès d'une population adulte présentant des pathologies neurologiques et orthopédiques. Elle intervient au sein des services d'hospitalisation complète et d'hospitalisation de jour. Cependant, depuis la pandémie, elle travaille davantage en hospitalisation complète. Au sein de l'établissement où elle travaille, E a eu en charge le suivi de plusieurs parkinsoniens.

Auparavant, E a exercé un mois en hospitalisation à domicile dans un autre établissement. Elle n'a bénéficié que d'une seule formation complémentaire au sujet de la thérapie miroir.

### 2.2.2. Présentation du profil des parkinsoniens accompagnés

E considère qu'il existe trois stades de la maladie de Parkinson. Selon elle, le premier comprend les prémices et l'apparition des premiers symptômes. Le deuxième correspondrait à la phase où les symptômes deviennent plus présents et commencent à être handicapants dans les activités de vie quotidienne. Le troisième stade serait celui au cours duquel la dépendance s'installe et les incapacités deviennent un obstacle pour la personne et son entourage.

Elle a suivi cinq ou six personnes atteintes de la maladie de Parkinson depuis le début de sa carrière. Ils étaient généralement dans la deuxième phase. Cependant, certains pouvaient être au premier stade de la maladie, soit en phase de « lune de miel ».

La plupart du temps, les patients arrivent dans le service, pour une durée plus ou moins longue, afin de préparer les éventuels séjours de réinduction à venir. Ce premier séjour permet de faire une première évaluation des symptômes présents et de leur impact au quotidien pour estimer au mieux l'évolution de la maladie. Il permet également à E de former la personne et l'entourage en cas de besoin d'aides techniques. Au cours de cette hospitalisation, E peut, avec la personne, anticiper les demandes au niveau architectural et ainsi, faire, dans un premier temps, des préconisations.

La quasi-totalité des parkinsoniens qu'elle a suivis ont eu une intervention à domicile au cours de la phase de « lune de miel » ou en début de deuxième phase. Cette intervention a eu lieu notamment par le biais des visites à domicile réalisées par E. Durant ces visites, une évaluation de l'architecture est faite et la personne est mise en situation. Ces mises en situation sont proposées en fonction des habitudes de vie de la personne et de ses attentes.



Pour E, avec une maladie évolutive telle que Parkinson, ces interventions à domicile en phase préventive sont indispensables. D'après elle, cette prévention à domicile, qu'elle juge trop rare, permet d'éviter des hospitalisations en limitant les risques de chutes et les impacts de la maladie dans l'environnement de la personne.

E a eu en charge le suivi d'un homme qui était plutôt à la fin de la deuxième phase. Il n'avait eu aucun accompagnement ergothérapique auparavant. Sa famille palliait tout ce qui posait problème pour lui. Les proches pensaient bien faire mais certaines manières de faire n'étaient pas les plus adaptées. L'architecture de la maison posait de nombreux problèmes occupationnels à ce patient. Aucune adaptation n'avait été faite. E pense qu'une intervention à domicile plus précoce aurait permis de réduire le nombre de problématiques occupationnelles qu'il rencontrait.

### 2.2.3. Présentation des résultats quant au maintien des occupations significatives des patients

E définit une occupation significative comme une occupation ayant du sens pour la personne. Elle ajoute que pour que l'occupation soit significative, il est nécessaire que la personne y apporte de l'intérêt, qu'elle éprouve du plaisir à la réaliser.

Deux des occupations les plus significatives pour les parkinsoniens, que E a rencontrés, sont la toilette et l'habillage. D'après elle, accepter d'être dépendant d'une tierce personne pour ces activités est difficile. D'autre part, la maladie de Parkinson entraînant un ralentissement des mouvements, la gestion du temps pour la réalisation de ces activités est complexe. Les personnes devaient donc prévoir davantage de temps pour se préparer, notamment avant un rendez-vous. C'est pourquoi ces deux occupations représentent les demandes principales des personnes que E a accompagnées.

Dans la majorité des cas, les personnes arrivent à maintenir ces deux occupations durant la phase de « lune de miel ». Au cours de la deuxième phase, le recours à une tierce personne ou à des aides techniques peut s'avérer nécessaire. Cependant, E remarque que la prévention effectuée en phase précoce permet d'étendre la première phase. E nous précise donc que même si la prévention ne guérit pas la maladie, elle en retarde son évolution.

E constate que plus tard, les patients ont des demandes moins pressantes, lorsqu'il y a eu ce travail préventif : autrement dit, les patients qui n'ont pas bénéficié de cette première prise en charge lui semblent souvent plus vulnérables, avec des besoins urgents à traiter. De plus, elle remarque que quand les symptômes de la maladie s'aggravent, l'apprentissage est plus lent. Si des aides techniques sont mises en place à ce moment-là, l'apprentissage de leur utilisation sera plus long et fatigant. De ce fait,

E relève qu'apprendre l'utilisation d'aides techniques le plus tôt possible est bénéfique pour les parkinsoniens.

### **3. Analyse des résultats**

Suite à cette présentation des données brutes, une analyse confrontant le discours de chaque personne interrogée est ici exposée. Pour rappel, les objectifs de l'enquête étaient d'identifier les actions de l'ergothérapeute au domicile du point de vue de la personne atteinte de la maladie de Parkinson, de vérifier si ces actions ont un impact sur l'occupation la plus significative de la personne et enfin de vérifier s'il existe une corrélation entre prise en charge ergothérapique à domicile en phase de « lune de miel » et maintien d'occupations significatives.

Bien qu'ils soient suivis par différents professionnels de santé, l'ergothérapie n'a jamais été évoquée avec P1 et P3 dans le cadre de la prise en charge de leur maladie de Parkinson. En outre, l'ergothérapeute évoque qu'aucun des parkinsoniens qu'elle a suivis n'avait eu d'accompagnement ergothérapique auparavant. Quant à lui, P2 a été orienté vers un ergothérapeute par son médecin. Ces remarques nous amènent à nous questionner au sujet d'une méconnaissance de l'ergothérapie et de son rôle par de nombreux professionnels du monde de la santé.

#### **3.1. Actions de l'ergothérapeute à domicile**

La première action de l'ergothérapeute à domicile relevée par P2 comme par l'ergothérapeute est l'évaluation de l'architecture, du cadre bâti. Cette évaluation permet à l'ergothérapeute d'émettre des préconisations quant à l'aménagement du logement.

Ensuite, vient souvent des mises en situation afin de déterminer comment la personne agit et évolue dans son environnement. Ces mises en situation peuvent concerner tant les activités de vie quotidienne que les occupations significatives de la personne. L'ergothérapeute peut, alors, proposer des stratégies ou des aides techniques, technologiques ou humaines à la personne.

D'autres actions ont été repérées par P2 comme le travail du graphisme et de l'équilibre qu'il soit statique ou dynamique en améliorant la posture notamment au cours de la marche.

#### **3.2. Lien entre ces actions et les occupations significatives des personnes**

Les occupations significantes relevées par les parkinsoniens interrogés et par l'ergothérapeute sont bien différentes. En effet, l'ergothérapeute a ciblé des activités liées aux soins personnels telles que la toilette et l'habillage, tandis que les personnes atteintes de la maladie de Parkinson ont évoqué des occupations de loisirs et/ou de productivité. Ainsi, nous pouvons remarquer que l'occupation considérée comme significative par P1 ne le sera pas forcément pour P2, chaque personne étant différente.

Si l'on compare les propos de l'ergothérapeute avec ceux de P2, nous pouvons dire que les actions de l'ergothérapeute ont globalement un impact sur l'occupation la plus significative de la personne. La manière de réaliser l'activité est généralement modifiée. Effectivement, grâce à son ergothérapeute, P2 a modifié sa manière de marcher. Il utilise à présent des bâtons de marche nordique afin d'améliorer sa posture. E ajoute que l'environnement dans lequel l'occupation est réalisée peut aussi être adapté afin d'augmenter la performance occupationnelle de la personne.

P1 et P3 n'ayant pas ou très peu de connaissances au sujet de l'ergothérapie au début des entretiens, ils ont eu des difficultés à définir les situations dans lesquelles ils auraient besoin d'un accompagnement. Cependant, j'ai pu repérer, dans leurs discours, plusieurs problématiques occupationnelles. Les actions mises en place par E ou par l'ergothérapeute de P2 seraient à même de supprimer ou de réduire les problématiques occupationnelles relevées chez P1 et P3.

### 3.3. Lien entre prise en charge ergothérapique en phase de « lune de miel » et maintien des occupations significantes

L'ensemble des parkinsoniens interrogés ne sont pas opposés à la venue d'un professionnel de santé au sein de leur domicile. P2 ajoute tout de même qu'une relation de bienveillance entre le praticien et la personne est indispensable pour pouvoir se sentir à l'aise quant à la venue d'un professionnel chez soi. P3 pose également la condition de la prescription médicale. En effet, le fait que les séances soient prescrites à domicile permet à P3 de valider la nécessité que cet accompagnement se fasse à domicile. D'autre part, E estime, qu'avec une maladie neurodégénérative, cet accompagnement préventif à domicile est nécessaire pour que la personne puisse rester autonome, indépendante et en sécurité chez elle le plus longtemps possible.

Quant à l'accompagnement ergothérapique à domicile en phase de « lune de miel » et le maintien des occupations significantes de la personne, E repère effectivement une corrélation entre les deux. E a pu comparer deux types de patients qu'elle a suivis : l'un ayant bénéficié d'au moins une visite à domicile en phase de « lune de miel », l'autre n'en ayant pas eue. Les personnes n'ayant pas bénéficié d'au moins une intervention à domicile en phase de « lune de miel » ont davantage de besoins à traiter dans l'urgence, empiétant sur la qualité des soins. E précise également que l'apprentissage de nouvelles stratégies ou d'utilisation d'aides techniques est bien plus facile au stade précoce de la maladie.

Bien qu'au vu de la faible taille de mon échantillon, une comparaison soit impossible à réaliser, nous pouvons confronter les discours de P1 et P2. P1 n'a pas eu d'intervention à domicile de la part d'un ergothérapeute contrairement à P2. P2 a continué à réaliser l'ensemble de ses occupations. A l'opposé, P1 a interrompu au moins l'une des occupations les plus significatives pour elle, soit la cuisine.

## 4. Discussion

Les résultats mettent en évidence le bien-fondé d'une intervention ergothérapique à domicile en phase de « lune de miel » auprès de personnes atteintes de la maladie de Parkinson. La personne en tire des bénéfices, de même que l'ergothérapeute.

Deux des parkinsoniens interrogés n'avaient pas de connaissance au sujet de l'ergothérapie. Comme nous avons pu le repérer au cours de nos lectures, la profession reste encore méconnue au sein de la population française en général, cela étant d'autant plus vrai pour la population âgée (Biard, 2018).

Grâce à l'analyse des résultats, nous avons pu faire émerger les actions réalisées par un ergothérapeute au domicile d'un parkinsonien en phase de « lune de miel ». Ces actions correspondent à celles que nous avons pu relever à travers nos lectures. En effet, l'évaluation du logement a été mise en évidence (ANFE, 2019) tout comme les mises en situation en fonction des problématiques occupationnelles repérées (Bonnet & Hergueta, 2006 ; Hercberg, 1996).

A travers l'analyse, nous avons également pu remarquer que le fait que cette intervention se fasse à domicile était préférable. En effet, la manière de réaliser l'occupation diffère en fonction de l'environnement où nous nous trouvons. C'est pourquoi, l'une des actions de l'ergothérapeute au domicile du parkinsonien est la mise en situation. De plus, nous avons pu lire que la performance occupationnelle était majorée à domicile, d'où l'intérêt que la personne vive et évolue au sein de son environnement le plus longtemps possible (Franco, et al., 2010). Ce résultat est soutenu par le gouvernement qui encourage le maintien à domicile de la personne âgée grâce à la création de la caisse nationale pour l'autonomie (Gouvernement de la République Française, 2005) et au développement des équipes spécialisées (ARS Hauts-de-France, 2020 ; ARS Ile-de-France, 2020).

Nous avons aussi pu identifier un impact des actions de l'ergothérapeute sur les occupations de la personne. La manière de réaliser l'occupation peut être modifiée, l'ergothérapeute intervenant alors sur l'interaction personne-occupation. Ce résultat a également été noté par d'autres ergothérapeutes qui nous précisent que la réalisation des occupations peut être modifiée par la mise en place de nouvelles stratégies réfléchies avec l'ergothérapeute (Saragoni & Guillaumin, 2017). Les conséquences de ces actions peuvent également porter sur la sécurisation de l'environnement dans lequel l'occupation est réalisée, permettant ainsi à la personne d'évoluer dans un environnement adapté. De la même manière,

cette donnée est soutenu par l'ANFE qui définit l'aménagement de l'environnement comme l'un des rôles de l'ergothérapeute (ANFE, 2020).

Une corrélation entre prise en charge ergothérapeutique précoce à domicile et maintien des occupations significatives a pu être mise en évidence. En effet, l'analyse des résultats nous a montré que les personnes n'ayant pas bénéficié d'intervention à domicile en phase de « lune de miel » perçoivent une diminution de leur satisfaction quant à la réalisation de leur occupation la plus significative. De fait, certains ne la réalisent plus du tout. Ce résultat est appuyé par une neurologue et un psychologue exerçant auprès de patients parkinsoniens qui nous précisent que les personnes en phase de « lune de miel » rencontrent déjà des problématiques occupationnelles (Bonnet & Hergueta, 2006). Sans accompagnement, ces problématiques occupationnelles demeurent. Les résultats nous amènent également à penser que l'intervention à domicile en stade précoce permet d'augmenter la satisfaction au sujet de la réalisation de l'occupation la plus significative de la personne et de favoriser sa réalisation en sécurité.

## **5. Limites et intérêts de l'étude**

Tout d'abord, le choix d'une méthode qualitative par entretiens semi-dirigés pose des limites. En effet, la compréhension et l'interprétation des questions sont propres à chacun. De ce fait, certaines données récoltées n'étaient pas exploitables car trop éloignées de mon sujet. De plus, certains points ont davantage été développés par une personne que par une autre. Ceci a donc amené des résultats intéressants supplémentaires chez certains que je n'avais pas obtenus chez d'autres. L'analyse des résultats en a donc été difficile. Il serait donc nécessaire de formuler davantage de questions de relance pour certaines questions de l'entretien afin d'obtenir autant de résultats pour chaque personne interrogée.

Une deuxième limite doit être prise en compte au sujet de l'enquête. Elle est liée au manque de représentativité des résultats, l'échantillon étant trop faible. J'ai effectivement eu de nombreuses difficultés à obtenir des contacts qu'ils soient parkinsoniens ou ergothérapeutes, de nombreuses demandes étant restées sans réponse. Les personnels de santé reçoivent chaque année de nombreuses demandes d'étudiants à la même période, et dans une année de pandémie entraînant une surcharge de travail, il a été d'autant plus difficiles d'obtenir des réponses à mes demandes. De ce fait, les résultats décrivent la pratique de seulement deux ergothérapeutes et les besoins de seulement trois parkinsoniens. Les résultats ne sont donc pas généralisables à l'ensemble des ergothérapeutes ni à l'ensemble des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. En outre, la prise en charge précoce à domicile des parkinsoniens est peu décrite dans la littérature. Je ne pouvais donc m'appuyer que sur un nombre limité de références pour soutenir ce travail de recherche, même s'il reste possible qu'un titre m'est échappé. En revanche, cette étude a permis à l'ergothérapeute et aux personnes interrogées de se questionner sur les bénéfices d'une prise en charge ergothérapeutique à domicile au cours de la phase de « lune de miel ».

Pour finir, la loi Jardé pouvait également représenter un dernier frein à la réalisation de ce travail. Cette loi encadre les recherches expérimentales. En effet, lorsque nous interrogeons des personnes, l'entretien ne doit en aucun cas modifier la prise en charge du patient. Si nous précisons, cela signifie que l'étudiant ne doit pas fournir de soins, quels qu'ils soient, à l'interrogé. Cette loi m'a restreinte dans la réalisation de mon guide d'entretien à destination des parkinsoniens. Je souhaitais y introduire une partie des questions de la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel afin de déterminer au mieux quelle était l'occupation la plus significative pour le patient et afin d'évaluer la satisfaction et le rendement relatifs à celle-ci. Or, la loi Jardé l'interdit car, sans mon entretien, les personnes n'auraient pas passé cette évaluation. J'ai donc dû adapter mes questions afin d'obtenir tout de même les résultats attendus. Cependant, cette expérience m'a permis de prendre connaissance de cette loi qui a un impact sur les différentes pratiques de recherche.

## Conclusion

Nous nous sommes demandés tout au long de cet écrit en quoi la prise en charge au domicile d'une personne atteinte de la maladie de Parkinson en phase précoce par un ergothérapeute a un impact sur son maintien à domicile. Nous avons pu, dans un premier temps, aborder les généralités sur la maladie de Parkinson, puis plus précisément sur la phase de « lune de miel ». Ensuite, nous nous sommes concentrés sur le maintien à domicile du parkinsonien puis sur le rôle de l'ergothérapeute au domicile de la personne en phase de « lune de miel ». Par la suite, nous avons développé une partie expérimentale en présentant les populations interrogées, l'outil utilisé et notre méthodologie d'enquête avant d'en analyser les résultats.

En confrontant les résultats obtenus, nous avons pu identifier les actions de l'ergothérapeute au domicile de la personne en phase de « lune de miel ». Nous avons alors pu analyser l'impact de ces actions sur les occupations du parkinsonien au stade précoce. Cette analyse nous a permis de mettre en évidence le fait qu'une prise en charge ergothérapique à domicile en phase de « lune de miel » permet à la personne de maintenir ses occupations les plus significatives. La modification de la stratégie utilisée pour réaliser son occupation et l'aménagement de l'environnement peuvent en être les causes. Toutefois, nous ne pouvons pas généraliser ces résultats à l'ensemble des prises en charge ergothérapiques à domicile des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. En effet, le nombre d'entretiens réalisés ne permet pas d'obtenir de résultats représentatifs de la totalité des parkinsoniens en phase de « lune de miel ». Cependant, les données obtenues nous donnent un aperçu de la situation qu'il serait intéressant d'explorer. Notre hypothèse, selon laquelle un suivi ergothérapique à domicile en phase de « lune de miel » permettrait un maintien prolongé de l'occupation la plus significative de la personne, est donc partiellement validée, les résultats obtenus allant dans ce sens.

Une étude de plus grande envergure permettrait d'établir une éventuelle corrélation entre maintien des occupations significatives et maintien à domicile. En effet, afin de déterminer si ce lien existe, l'échantillon des personnes interrogées se devra d'être beaucoup plus important.

A travers ce travail de recherche, nous avons pu également observer le fait que peu de personnes ont connaissance de la profession d'ergothérapeute, qu'elles soient bien portantes, atteintes d'une pathologie ou professionnelles du monde de la santé. Une étude sur ce sujet serait susceptible de m'intéresser. En effet, le développement de la connaissance de l'ergothérapie en France est un domaine auquel je souhaiterais participer au cours de ma future carrière professionnelle.

## Bibliographie

- AFEG. (s.d.). *Ergothérapeute DE en Etablissement Hébergeant des Personnes Agées Dépendantes*.
- Aissi, M., Douma, R., Narjas, M., Rrafik, M., Younes, S., & Frih Ayed, M. (2016, Avril). Fluctuations non motrices au cours de la maladie de Parkinson. *Revue neurologique*, pp. A105-A106.
- ANFE. (2019). *L'apport de l'ergothérapeute dans l'adaptation de votre logement*. Récupéré sur Association Nationale Française des Ergothérapeutes: [https://anfe.fr/wp-content/uploads/2021/01/ANFE\\_3V\\_HABITAT\\_V3\\_WEB.pdf](https://anfe.fr/wp-content/uploads/2021/01/ANFE_3V_HABITAT_V3_WEB.pdf)
- ANFE. (2020, mai 30). Récupéré sur <https://www.anfe.fr>
- ANFE. (2020, Septembre 14). *L'apport de l'ergothérapeute dans la maladie de Parkinson*. Récupéré sur Association Nationale Française des Ergothérapeutes: [https://anfe.fr/wp-content/uploads/2021/01/PARKINSON\\_plaqu.-3v\\_hdef.pdf](https://anfe.fr/wp-content/uploads/2021/01/PARKINSON_plaqu.-3v_hdef.pdf)
- ANFE. (2021, mai). *Annuaire des ergothérapeutes libéraux*. Récupéré sur Association nationale française des ergothérapeutes: <https://anfeannuaire.fr/public/list>
- ARS Hauts-de-France. (2020). *Cahier des charges pour la création d'Equipes Spécialisées de Prévention et de Réadaptation à Domicile*. Récupéré sur Agence Régionale de Santé - Hauts de France: <https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/system/files/2021-03/cahier%20des%20charges%20des%20ESPRAD%20HDF20.pdf>
- ARS Ile-de-France. (2020). *Cahier des charges pour la création de deux équipes « Equipe Spécialisée Neurologique A domicile (ESN-A) »*. Récupéré sur Pôle Cap Neuro: [https://polecapneuro.sante-idf.fr/files/live/sites/poleCapNeuro/files/Actualit%C3%A9/Documents/Cahier-des-charges-equipes-specialisees-neuro-domicile-ESN-A\(2\).pdf](https://polecapneuro.sante-idf.fr/files/live/sites/poleCapNeuro/files/Actualit%C3%A9/Documents/Cahier-des-charges-equipes-specialisees-neuro-domicile-ESN-A(2).pdf)
- Association Santé Environnement France. (2017, Juin 6). *Les métaux lourds - la synthèse de l'ASEF*. Récupéré sur ASEF-ASSO: <https://www.asef-asso.fr/production/les-metaux-lourds-la-synthese-de-lasef/>
- Association Santé Environnement France. (2017, Juillet 4). *Les pesticides - la synthèse de l'ASEF*. Récupéré sur ASEF-ASSO: <https://www.asef-asso.fr/production/les-pesticides-la-synthese-de-lasef/>
- Azulay, J.-P., Durif, F., Rogez, R., Tranchant, C., Bourdeix, I., & Rerat, K. (2008, Avril). Etude Précoce : Evaluation d'un autoquestionnaire de dépistage et prise en charge précoces des fluctuations dans la maladie de Parkinson. *Revue Neurologique*, pp. 354-362.
- Balard, F., & Somme, D. (2011). Faire que l'habitat reste ordinaire. Le maintien de l'autonomie des personnes âgées en situation complexe à domicile. *Gérontologie et société*, pp. 105-118.
- Barruyer, C., Cogos, A., Gabillat, C., Gentils, R., & Palacin, I. (2007). La maladie de Parkinson. Dans C. Barruyer, A. Cogos, C. Gabillat, R. Gentils, & I. Palacin, *Encyclopédie "Corps Humain"*. Editions Atlas.
- Biard, N. (2018). Compte rendu de la commission d'enquête sur l'égal accès aux soins des Français sur l'ensemble du territoire et sur l'efficacité des politiques publiques mises en œuvre pour lutter contre la désertification médicale en milieux rural et urbain. (A. Freschi, Intervieweur)
- Bleton, J.-P. (2013, Décembre 10). *Maladie de Parkinson : micrographie (1ère partie)*. Récupéré sur Maison des Kinés Presse Edition: <https://www.ks-mag.com/article/989-maladie-de-parkinson-micrographie-1ere-partie>



- Bonnet, A.-M. (2001, Juin). Symptômes de la maladie de Parkinson. *Gérontologie et Société*, pp. 129-138.
- Bonnet, A.-M., & Hergueta, T. (2006). *La maladie de Parkinson au jour le jour*. Paris: John Libbey Eurotext.
- Boutin, G. (2018). *L'entretien de recherche qualitatif*. Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Casagrande, A. (2016). Intervention à domicile et éthique de la discussion. Peut-on rationaliser une présence ? *VST- Vie Sociale et Traitements*, pp. 82-89.
- Censabella, S. (2007). Chapitre 5 : les fonctions exécutives. Dans M.-P. Noël, *Bilan neuropsychologique de l'enfant* (pp. 117-137). Wavre: Mardaga.
- Cesaro, P., & Defebvre, L. (2014, Avril). Traitement médicamenteux de la maladie de Parkinson (de novo et "lune de miel"). *Revue neurologique*, pp. 237-246.
- CNRS. (2012). *Lexicographie - Manganèse*. Récupéré sur Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales: <https://www.cnrtl.fr/definition/manganese>
- Commission Européenne. (2000). *Décision de La Commission du 3 mai 2000 remplaçant la décision 94/3/CE établissant une liste de déchets*.
- Corti, O., & Brice, A. (2003, Mai 15). *Médecine/sciences*. Récupéré sur La maladie de Parkinson : que nous apprennent les gènes responsables des formes familiales ? : [https://www.medecinesciences.org/en/articles/medsci/full\\_html/2003/05/medsci2003195p613/medsci2003195p613.html#S7](https://www.medecinesciences.org/en/articles/medsci/full_html/2003/05/medsci2003195p613/medsci2003195p613.html#S7)
- Defebvre, L., Vérin, M., Azulay, J.-P., Bleton, J.-P., Broussolle, E., Chrysostome, V., . . . Witjas, T. (2011). *La maladie de Parkinson*. Elsevier Masson.
- Demoney, A. (2016, Décembre). La recherche qualitative : introduction à la méthodologie de l'entretien. *Kinésithérapie, la Revue*, pp. 32-37.
- Deplanque, D. (2019, Mai 15). *Agonistes dopaminergiques*. Récupéré sur Site du Collège National de Pharmacologie Médicale: <https://pharmacomedicale.org/medicaments/par-specialites/item/agonistes-dopaminergiques>
- Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. (2020, janvier 1). *Démographie des professionnels de santé*. Récupéré sur Datavisualisation - DREES: <https://drees.shinyapps.io/demographie-ps/>
- Djaoui, E. (2011). Intervention au domicile : gestion sociale de l'intime. *Dialogue*, pp. 7-18.
- Ennuyer, B. (2014). *Repenser le maintien à domicile*. Dunod.
- ETPARK. (2013). *La maladie de Parkinson*. Toulouse.
- France Parkinson. (2016, Août 29). *Causes de la maladie de Parkinson : peut-on la stopper ?* Récupéré sur France Parkinson: <https://www.franceparkinson.fr/la-maladie/causes/>
- France Parkinson. (2019, Janvier 16). *Diagnostic Parkinson*. Récupéré sur France Parkinson: <https://www.franceparkinson.fr/la-maladie/nouveau-diagnostic-france-parkinson/>
- Franco, A., Buisson, J., Larrayadiou, A., Piau, A., Michaud, M., Houlès, M., . . . Monteau, D. (2010). P6.2 Prévention de la dépendance. *Les cahiers de l'année gérontologique*, pp. 485-496.
- Gouvernement de la République Française. (2005). *Loi n°2005-102 du 11 février 2005*. Récupéré sur Légifrance:

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&categorieLien=id>

Gouvernement de la république française. (2020, Mars 26). *L'ergothérapeute*. Récupéré sur Portail national d'information pour les personnes âgées et leurs proches: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie-s-informer-et-anticiper/a-qui-s-adresser/lergotheραπεute>

Grawitz, M. (2001). *Méthodes des sciences sociales*. Dalloz.

HAS. (2016). *Guide du parcours de soins - Maladie de Parkinson*.

Haute Autorité de Santé. (2014, Février). *Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique*. Récupéré sur Haute Autorité de Santé: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-05/2e\\_version\\_format2clics-aa\\_patient\\_mc\\_300414.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-05/2e_version_format2clics-aa_patient_mc_300414.pdf)

Herberg, E. (1996). Le rôle clef de l'ergothérapeute. *Colloque HANDITEC 1996 - Vie à domicile des Personnes Handicapées et Personnes Agées Dépendantes*. Paris.

INRS. (2009). *Les solvants organiques - fiche solvants*. Corlet S.A. Récupéré sur INRS - Santé et sécurité au travail.

INSEE. (2016, Janvier 2016). *Bilan démographique 2015*. Récupéré sur INSEE: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1908103>

INSEE. (2019). *Population par âge*. Récupéré sur INSEE: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3676587?sommaire=3696937>

INSERM. (2015). *Parkinson (maladie de)*. Récupéré sur INSERM: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/parkinson-maladie>

Ketele, J.-M., & Roegiers, X. (1996). *Méthodologie du recueil d'informations*. Paris: De Boeck Supérieur.

Lagadec, J.-P. (2012, Avril 10). La micrographie parkinsonienne. *Le parkinsonien indépendant*.

Larousse. (2020). *Définitions : domicile*. Récupéré sur Dictionnaire de français Larousse: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/domicile/26369>

Law, M., Cooper, B., Strong, S., Stewart, D., Rigby, P., & Letts, L. (1996, Avril 1). The person-environment-occupation model : A transactive approach to occupational performance. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 63(1), pp. 9-23.

Lynch, S. (2019, Juillet). *Tolérance et résistance*. Récupéré sur Le Manuel MSD: <https://www.msmanuals.com/fr/professional/pharmacologie-clinique/facteurs-affectant-la-r%a9ponse-aux-m%a9dicaments/tol%a9rance-et-r%a9sistance>

Maertens de Noordhout, A. (2009, Août 26). Traitement de la maladie de Parkinson en 2009. *Revue Médicale Suisse*, pp. 1650-1655.

Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie*. Paris: De Boeck Supérieur.

Neuromedia. (2020, Mai 30). *Noyaux gris centraux*. Récupéré sur Neuromedia: <http://www.neuromedia.ca/noyaux-gris-centraux/>

Olejník Binier, C. (2018). Les enjeux éthiques du maintien à domicile. *VST - Vie Sociale et Traitements*, 66-73.

- Quivy, R., & Van Campenhoudt, L. (1995). *Manuel de recherches en sciences sociales*. Paris: Dunod.
- Rouy, J.-L. (2004, Février). Annoncer un diagnostic : (mauvaise nouvelle, maladie chronique, suspicion). *EMC-Médecine*, pp. 18-26.
- Santé Publique France. (2019, Juin 27). *Maladies neurodégénératives*. Récupéré sur Santé Publique France: <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-neurodegeneratives>
- Saragoni, A., & Guillaumin, P. (2017). *Vivre au quotidien avec la maladie de Parkinson*. De Boeck Supérieur.
- Secrétariat d'Etat chargé des Personnes Handicapées. (2021, Janvier 18). *Lancement de la réforme pour un meilleur accès aux aides techniques : installation du comité de pilotage*. Récupéré sur Gouvernement de la république française: <https://handicap.gouv.fr/presse/communiqués-de-presse/article/lancement-de-la-reforme-pour-un-meilleur-acces-aux-aides-techniques>
- Stacy, M., Bowron, A., Guttman, M., Hauser, R., Hughes, K., Larsen, J.-P., . . . Stocchi, F. (2005, Juin). Identification of motor and nonmotor wearing-off in Parkinson's disease: comparison of a patient questionnaire versus a clinician assessment . *Movement disorders : official journal of the Movement Disorder Society*, pp. 726-733.
- Strong, S., Rigby, P., Stewart, D., Law, M., Letts, L., & Cooper, B. (1999, Juin 1). Application of the person-environment-occupation model : A practical tool. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 66(3), pp. 122-133.
- Swinn, L., Schrag, A., Viswanathan, R., Bloem, B., Lees, A., & Quinn, N. (2003, Décembre). Sweating dysfunction in Parkinson's disease . *Movement disorders : official journal of the Movement Disorder Society*, pp. 1459-1463.
- Villaumé, A. (2019). Rôle de l'ergothérapeute en gériatrie. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 30-38.
- WFOT. (2012). *About Occupational Therapy*. Récupéré sur World Federation of Occupational Therapists: <https://wfot.org/about/about-occupational-therapy>
- Witjas, T., Kaphan, E., & Azulay, J.-P. (2007, Septembre). Les fluctuations non motrices de la maladie de Parkinson. *Revue neurologique*, pp. 846-850.

## Annexes

Annexe I : Questionnaire de pré-enquête.....	1
Annexe II : Graphique représentant le type d'exercice des ergothérapeutes.....	3
Annexe III : Guide d'entretien à destination des ergothérapeutes.....	4
Annexe IV : Guide d'entretien à destination des parkinsoniens.....	6
Annexe V : Retranscription de l'entretien avec le parkinsonien n°1.....	9
Annexe VI : Retranscription de l'entretien avec l'ergothérapeute.....	18

## Annexe I

# Pré-enquête mémoire de fin d'études

Bonjour,

Je suis en troisième année d'ergothérapie à l'IFE de Créteil.

Dans le cadre de mon mémoire de fin d'études, j'aurai besoin de savoir si des ergothérapeutes intervenant à domicile prennent en charge des patients parkinsoniens en phase précoce.

Ce questionnaire est très rapide, il vous prendra au plus 3 minutes.

Merci à vous !

Manon

**\*Obligatoire**

1. Vous êtes ergothérapeute \*

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

2. Vous intervenez à domicile \*

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

3. Si oui, à quelle fréquence ?

*Une seule réponse possible.*

	1	2	3	4	
Rarement	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	La plupart du temps

4. Vous êtes \*

*Plusieurs réponses possibles.*

- Libéral  
 Salarié

5. Vous intervenez auprès de personnes atteintes de la Maladie de Parkinson \*

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

6. Ces patients sont en phase de "lune de miel" \*

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

7. Vous réalisez un suivi à domicile avec ces patients \*

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

8. Vous souhaitez me laisser vos coordonnées \*

*Une seule réponse possible.*

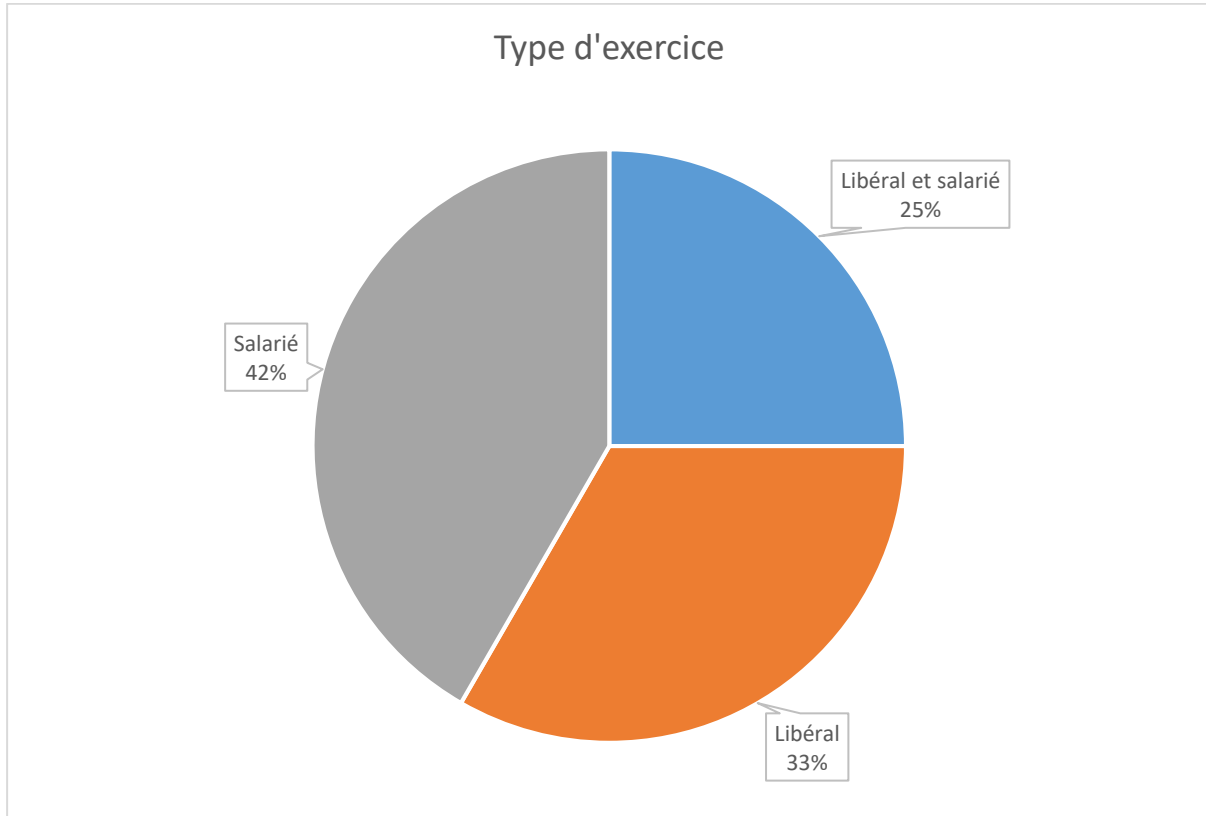
- Oui  
 Non

9. Vos coordonnées (adresse mail, numéro de téléphone...)

---

## ANNEXE II

Ce graphique représente le type d'exercice des ergothérapeutes intervenant à domicile auprès de personnes atteintes de la maladie de Parkinson.



## ANNEXE III

### ENTRETIEN ERGOTHERAPEUTE

Thématiques	Questions posées	Questions de relance
Généralités & Expérience professionnelle	1) Afin de débiter l'entretien pouvez-vous me parler de votre parcours professionnel en ergothérapie ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Depuis quand êtes-vous diplômé ?</li> <li>- Avez-vous bénéficié de formations complémentaires ?</li> <li>- Dans quel cadre exercez-vous actuellement ?</li> <li>- Avez-vous toujours exercé au même endroit ?</li> </ul>
Profil des personnes suivies	2) Suivez-vous des personnes atteintes de la maladie de Parkinson ?	
	3) Comment définiriez-vous les stades de la maladie de Parkinson ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Considérez-vous qu'il existe 3 ou 4 stades ?</li> <li>- Pouvez-vous me les nommer ?</li> <li>- Pouvez-vous m'expliquer ce que vous entendez derrière chaque terme ?</li> </ul>
	4) Combien suivez-vous de personnes atteintes de la maladie de Parkinson ?	
	5) Généralement, à quel stade de la maladie sont-elles ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sont-elles en phase évoluée de la maladie ? ou bien en phase de fluctuations ?</li> <li>- Depuis combien de temps a été posé le diagnostic ?</li> </ul>
	6) Pour quelles raisons arrivent-elles dans votre service ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Est-ce suite à une chute ?</li> <li>- Est-ce suite à une dégradation de leur santé ?</li> </ul>
	7) Certaines de ces personnes ont-elles eu, antérieurement, un suivi ergothérapeutique à domicile ?	<p>Si oui :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Combien de personnes sont dans cette situation ?</li> <li>- A quel moment ont-elles bénéficié de ce suivi ?</li> <li>- Savez-vous ce qu'il a été mis en place au domicile ?</li> </ul> <p>Si non :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Combien de personnes sont dans cette situation ?</li> <li>- Connaissez-vous les raisons pour lesquelles ils n'ont pas bénéficié de ce suivi ?</li> </ul>
	8) Pensez-vous que le fait que l'intervention se déroule à domicile est indispensable ?	



	9) Concernant les personnes n'ayant pas bénéficié de ce suivi, pensez-vous qu'il aurait été pertinent ?	
Maintien des occupations des patients	10) Comment définiriez-vous le terme d'« occupation significative » ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pour vous, que signifie « occupation » ?</li> <li>- Pour vous, que signifie « significative » ?</li> </ul>
	11) Connaissez-vous l'occupation la plus significative de vos patients ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Connaissez-vous la MCRO ?</li> <li>- Si oui, est-ce une évaluation que vous faites passer à vos patients ?</li> <li>- Si non, avez-vous repéré dans leur discours ou le discours d'un proche une occupation leur tenant à cœur ?</li> </ul>
	12) Concernant les personnes ayant eu un suivi à domicile avant la phase des fluctuations : savez-vous si elles ont maintenu l'occupation la plus significative pour elles ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Continuent-elles à la réaliser ? seule ou accompagnée ?</li> </ul>
	13) Concernant les personnes n'ayant pas bénéficié de ce suivi : savez-vous si elles ont maintenu l'occupation la plus significative pour elles ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Continuent-elles à la réaliser ? seule ou accompagnée ?</li> </ul>
	14) Est-ce que la réalisation de cette occupation fait partie de vos objectifs de prise en charge ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Travaillez-vous autour de cette occupation en séance ?</li> </ul>
	15) Pourquoi avez-vous fait ce choix ?	
Autres	16) Avez-vous des choses à rajouter ?	

## ANNEXE IV

### ENTRETIEN PATIENTS

Thématiques	Questions posées	Questions de relance
Généralités & parcours de soins	1) Afin de débiter l'entretien, pouvez-vous me parler un peu de vous ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Quel âge avez-vous ?</li> <li>- Où habitez-vous ? vivez-vous seul ?</li> <li>- Avez-vous ou aviez-vous une activité professionnelle ?</li> <li>- Si oui, dans quel domaine ?</li> </ul>
	2) Quand vous a-t-on diagnostiqué la maladie de Parkinson ?	
	3) Quels ont été les premiers signes ?	
	4) Avez-vous été impacté dans votre vie quotidienne ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Avez-vous été gêné pour la réalisation de certaines activités ?</li> <li>- Si oui, comment ?</li> </ul>
	5) Avez-vous un accompagnement ergothérapeutique à domicile ?	
	6) Quand s'est-il déroulé ?	<b>Si oui en phase de « lune de miel », suite entretien 1 Sinon, suite entretien 2</b>
<b>SUITE ENTRETIEN 1</b>		
Mise en contact avec l'ergothérapeute	7) Comment avez-vous connu l'ergothérapie ?	
	8) Comment avez-vous été mis en lien avec l'ergothérapeute ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Quelqu'un vous a-t-il donné le contact ?</li> <li>- Si oui, qui ?</li> <li>- Sinon, comment l'avez-vous trouvé ?</li> </ul>
Première rencontre avec l'ergothérapeute	9) Comment s'est déroulé votre première rencontre avec l'ergothérapeute ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Où était-ce ?</li> <li>- Quand était-ce ?</li> <li>- Y avait-il seulement vous et l'ergothérapeute ?</li> </ul>
Ressenti par rapport à la venue au domicile	10) Comment avez-vous vécu le fait que l'ergothérapeute vienne à votre domicile ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Etiez-vous à l'aise ?</li> </ul>
	11) Pensez-vous que le fait qu'il vienne à votre domicile était davantage pertinent ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Auriez-vous préféré aller dans un cabinet ?</li> </ul>
Actions de l'ergothérapeute à domicile	12) Qu'a fait l'ergothérapeute à votre domicile ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- A-t-il réalisé des évaluations ?</li> <li>- Si oui, lesquelles ?</li> <li>- Vous a-t-il préconisé des aides techniques ?</li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Vous a-t-il préconisé des aménagements de domicile ?</li> <li>- Avez-vous fait des activités avec lui ?</li> </ul>
Apport de ces actions par rapport aux occupations	13) Avez-vous une occupation ou activité qu'il est important pour vous de réaliser ?	
	14) Continuez-vous à la réaliser ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Seul ou accompagné ?</li> <li>- La maladie a-t-elle impacté sa réalisation ?</li> </ul>
	15) Etes-vous satisfait de la manière dont vous la réalisez ?	
	16) Atteignez-vous votre but ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Votre activité est-elle complètement achevée ?</li> <li>- Le rendu final vous convient-il ?</li> </ul>
	17) Sans cet accompagnement ergothérapique, auriez-vous continuer à réaliser votre activité ?	
	18) Si oui, pensez-vous que vous atteindriez votre but ?	
	19) Par rapport à la façon de réaliser l'activité, y aurait-il une différence de satisfaction ?	
Autres	20) Avez-vous des choses à ajouter ?	
<b>SUITE ENTRETIEN 2</b>		
Connaissance de l'ergothérapie	7) Connaissez-vous l'ergothérapie ?	- Pouvez-vous m'en donner une définition ?
	8) Par quel biais en avez-vous entendu parler ?	- Par le biais de professionnels ? d'associations ? d'amis ?
	9) Selon, vous quel est le rôle d'un ergothérapeute ?	
	10) Dans quelle situation y feriez-vous appel ?	
Intervention à domicile	11) Accepteriez-vous l'intervention à domicile d'un professionnel de santé ?	- Sinon, pour quelles raisons ?
Occupations de la personne	12) Avez-vous une occupation ou activité qu'il est important pour vous de réaliser ?	
	13) Continuez-vous à la réaliser ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Seul ou accompagné ?</li> <li>- La maladie a-t-elle impacté sa réalisation ?</li> </ul>
	14) Etes-vous satisfait de la manière dont vous la réalisez ?	

	15) Atteignez-vous votre but ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Votre activité est-elle complètement achevée ?</li> <li>- Le rendu final vous convient-il ?</li> </ul>
	16) Pensez-vous qu'un ergothérapeute pourrait vous accompagner dans la réalisation de cette activité ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Si oui, de quelle manière ?</li> </ul>
Autres	17) Avez-vous quelque chose à ajouter ?	

## Annexe V

### Retranscription d'entretien – Parkinsonien n°1

**Date :** 05/05/2021

**Durée :** 16 minutes

Consentement reçu par la personne pour l'enregistrement de l'entretien téléphonique.

**Manon Boscarino (M.B.) :** Est-ce que vous avez des questions avant de commencer ?

Parkinsonien n°1 (P1) : Vous savez je suis vraiment encore à la lune de miel, comme on dit.

**M.B. :** Bah, tant mieux ! (Ricanements)

P1 : Ah bon d'accord.

**M.B. :** C'est le sujet de ma recherche donc il n'y a pas de soucis. Euh... Alors du coup, est-ce que vous pouvez me dire quel âge vous avez ?

P1 : Euh... Oui je vais av... Sur mes 83 ans.

**M.B. :** D'accord. Vous habitez à Dijon, est-ce que vous vivez seule ?

P1 : Oui je suis toute seule, dans un appartement.

**M.B. :** D'accord. Est-ce que vous aviez une activité professionnelle ?

P1 : Euh... Oui j'ai travaillé, j'étais... J'ai travaillé à France Telecom.

**M.B. :** D'accord.

P1 : Comme secrétaire de... Enfin comme secrétaire.

**M.B. :** D'accord, ok. Quand est-ce qu'on vous a diagnostiqué la maladie de Parkinson ?

P1 : Euh... En réalité, il y a trois, quatre ans, à peu près. Vous voulez la date exacte ?

**M.B. :** Non, non, ça suffit ne vous inquiétez pas. Trois, quatre ans ok.

P1 : Oui quatre maintenant, ça doit faire quatre ans maintenant.

**M.B. :** D'accord. Et quels ont été les... Les premiers signes ?

P1 : Alors, les signes... Les premiers signes que je... Dont je me souviens parce que au début je n'y ai pas prêté attention, c'est la perte de l'odorat...

**M.B. :** D'accord.

P1 : Et la perte du goût.

**M.B. : D'accord.**

P1 : Vous voulez que je vous raconte ou...?

**M.B. : Oh bah oui allez-y, allez-y je vous écoute !**

P1 : Bon alors, je me suis rendue compte que je ne... Que je n'avais plus d'odorat parce que je... Il y avait un... Un seringat dans une petite impasse où j'allais chercher du... Mes courses.

**M.B. : Oui.**

P1 : Et, au début, tiens ça sentait bon, j'étais contente, et l'année suivante, j'ai dit... Je me dis, tiens... J'avais complètement oublié... Je me suis dit, tiens, je ne sens plus rien, alors j'ai dit ils ont planté encore euh... Un seringat euh... Enfin un seringat américain ou vous voyez avec euh...

**M.B. : Oui.**

P1 : Et puis, c'est... C'est fini. Et puis, je me suis rendue compte que mon goût non plus ne... Ne suivait pas.

**M.B. : D'accord.**

P1 : Et puis, je suis allée voir la pharmacienne qui m'a donné du Zinc.

**M.B. : Oui.**

P1 : Et puis, le zinc ça m'a fait un effet énorme au bout de 15 jours. Je... J'ai retrouvé le... Le goût mais ça n'a pas duré.

**M.B. : D'accord.**

P1 : Et puis, j'ai complètement oublié ça ! Et, ça m'est revenu après quand je... On m'a diagnostiqué.

**M.B. : Oui.**

P1 : Voilà.

**M.B. : Quand on vous a posé des questions après ça vous est revenu que...**

P1 : Ça m'est revenu plus tard, beaucoup plus tard puisque ce genre de choses ça faisait déjà pas mal d'années que je suis sans odorat ni goût.

**M.B. : D'accord. Est-ce que du coup, vous avez été impactée dans votre vie quotidienne ?**

P1 : Euh... Qu'est-ce que vous entendez par « impactée » ?

**M.B. : C'est-à-dire que... Est-ce que vous avez été gênée pour réaliser certaines activités de votre vie quotidienne ou pas du tout ?**

P1 : Au début, non. Au début, je... Je faisais de la gymnastique normalement, je faisais beaucoup de marche.

**M.B. : D'accord.**

P1 : Euh... Je jouais au scrabble, je faisais partie d'un club de... De... De scrabble. J'y allais régulièrement, deux fois par semaine et puis bon bah je n'étais pas dans les meilleures, dans les fortes, fortes mais je me débrouillais. (Ricanements) Et là, là aussi j'ai eu un... C'est ça d'ailleurs qui m'a forcé à aller voir le médecin, c'est que on faisait des petits... Vous savez... Vous savez comment on joue aux duplicate ?

**M.B. : Ah non je ne connais pas le duplicate.**

P1 : Ah. Au duplicate, chacun a la même... A le même tirage...

**M.B. : D'accord.**

P1 : Et on met sur un bout de papier le... le montant et le mot que l'on a trouvé.

**M.B. : D'accord.**

P1 : Alors, au début je... Je... J'écrivais bien et puis un jour il y a les... Les animatrices, une animatrice qui sont venues me voir et qui me dit : tu sais tu devrais faire... Tu as écrit quoi ? Ça c'est un « u » ou un « o » ? Je me suis rendue compte que mes lettres étaient déformées, que au début du... Du jeu, j'écrivais très bien puis au fur et à mesure que ce... Que le jeu comment... Et puis, c'est long, c'est vraiment tout un après-midi, hein ?

**M.B. : Oui.**

P1 : Mais, mes lettres étaient déformées.

**M.B. : D'accord.**

P1 : Alors je me suis... J'écrivais très mal. Ça m'avait un petit peu mis le... La puce à l'oreille. Je... Je suis allée voir le médecin... Enfin, je ne sais plus trop comment ça s'est passé mais je... Ça a été le déclencheur.

**M.B. : Donc ça... Ça vous gênait quand même un petit peu pour l'écriture du coup ?**

P1 : L'écriture oui, je me suis rendue compte que je... Que j'écrivais bien au début, j'avais une jolie écriture et puis finalement euh... Au fur et à mesure que... Que le... Que ça passait quoi, que le temps passait...

**M.B. : Oui.**

P1 : Que j'écrivais, ce... C'était des lettres beaucoup plus vilaines.

**M.B. : D'accord.**

P1 : Très larges, des à-coups, vous voyez ?

**M.B. : Oui, oui, d'accord. Et est-ce que vous avez eu un accompagnement en ergothérapie ?**

P1 : Euh... En ergothérapie ? C'est-à-dire ? Vous voulez... Que la... Non. Du... Qu'est-ce que vous appelez par ergothérapie ?

**M.B. : Alors, est-ce que vous connaissez l'ergothérapie ou pas ?**

P1 : Non, pas du tout. Je... C'est le... C'est quoi exactement ? Expliquez-moi.

**M.B. : Alors, euh l'ergothérapie c'est une discipline qui... Qui s'articule pour essayer de travailler avec la personne pour lui réduire au maximum ses situations de handicap et...**

P1 : Oui.

**M.B. : Et travailler autour de ses capacités, autour de son environnement, l'adapter au mieux pour qu'elle puisse s'épanouir dans son environnement et réaliser toutes les activités qu'elle... Qu'elle veut.**

P1 : Non, je... J'ai fait du yoga pendant longtemps.

**M.B. : D'accord.**

P1 : Et puis, le jour où j'ai été diagnostiquée, j'ai arrêté. Mais d'abord le yoga, je me rendais compte que je perdais le... L'équilibre...

**M.B. : Oui.**

P1 : J'avais beaucoup, beaucoup de mal à... A tenir l'équilibre et donc au fur et à mesure j'y arrivais plus... De moins en moins bien quoi.

**M.B. : D'accord.**

P1 : Alors j'ai arrêté et je me suis mise à la gymnastique euh... C'est un... Euh... Attendez, excusez-moi, c'est parce que je... J'ai des problèmes hein.

**M.B. : Allez-y, allez-y.**

P1 : J'espère que vous serez patiente hein. (Ricanements)

**M.B. : Oh, il n'y a pas de soucis, j'ai le temps madame, ne vous inquiétez pas !**

P1 : Ah oui, et il y avait les tremblements aussi, les tremblements de mains qui m'ont... Qui m'ont mis également... La puce à l'oreille, quoi.



**M.B. : D'accord.**

P1 : Qui m'ont... J'avais une main à... Au repos, elle tremblait.

**M.B. : D'accord.**

P1 : Quand je... Je portais quelque chose je... Elle tremblait aussi. Ça m'a... Ça m'a un petit peu... Je me suis posé la question. Euh... Je ne sais plus ce que je voulais dire aussi après...

**M.B. : Vous parliez de la gymnastique.**

P1 : Oui, la gymnastique, bon j'ai arrêté le yoga quand j'ai su... D'abord parce que la... La dame qui nous le faisait euh... S'en allait. Alors donc je me suis mise à la, euh... A la gymnastique adaptée euh... A Parkinson.

**M.B. : D'accord.**

P1 : C'était deux fois par semaine. C'était fait par un... Un monsieur qui avait l'habitude euh... Enfin, il faisait du... Comment vous appelez ? Un kiné.

**M.B. : Oui, d'accord.**

P1 : C'était un ancien kiné qui était à la retraite qui s'était spécialisé dans ce... Dans cette discipline et qui la faisait... Qui nous faisait des cours, c'était très bien.

**M.B. : D'accord.**

P1 : Et puis, j'ai continué à marcher, je marchais beaucoup et pas mal. Tous les jours, je faisais au moins trois, quatre kilomètres, hein. Je partais une... Une heure, deux heures, ça dépendait des... Des moments.

**M.B. : D'accord.**

P1 : Voilà.

**M.B. : Et, par... Par rapport à la définition que je vous ai donné du coup de... De l'ergothérapie, est-ce que vous avez une situation dans laquelle vous auriez... Vous y... Vous y auriez fait appel ? Pardon.**

P1 : Euh, non, je ne vois pas, j'ai fait appel... Je suis allée voir une orthophoniste.

**M.B. : D'accord.**

P1 : Qui m'a dit que je ne perdais pas du tout la tête parce que je me suis... C'est vrai que j'avais des... Des trous de mémoire, des machins comme ça.

**M.B. : Oui.**

P1 : C'est peut-être dû à la vieillesse. Alors l'ergothérapie, je ne vois pas du tout non.

**M.B. : D'accord.**

P1 : Peut-être le... Retrouver l'équilibre peut-être. Refaire du... Mais ça n'importe quel...

**M.B. : Alors ça peut être travailler avec un kiné, ça peut aussi être travaillé avec un ergothérapeute, en effet. Ça ne sera juste pas abordé de la même manière, avec un kinésithérapeute ça sera plus tourné autour du corps et ce sera vraiment une rééducation du corps. Et l'ergothérapeute peut trouver aussi d'autres moyens au niveau de l'environnement peut-être voir si... Si dans votre... Dans votre appartement vous avez des... Des endroits où c'est plus risqué.**

P1 : Oh, bah on me dit toujours... J'ai pas mal de tapis, on me dit toujours de les enlever mes tapis. Bon, mais pour l'instant, non, je ne les vire pas.

**M.B. : D'accord. Ok.**

P1 : Mais on a enlevé... Ah, l'ergothérapie, ah oui c'est... C'est la même chose que pour trouver les... Refaire les... Dans les... Bureaux, c'est ça ?

**M.B. : Euh...**

P1 : Trouver des chaises adaptées...

**M.B. : On peut... On peut aussi, oui, adapter le lieu de travail. Oui, oui, oui, tout à fait.**

P1 : Les chaises, les fauteuils, les tables de... Avec le... Internet et... Enfin, l'ordinateur.

**M.B. : Oui, oui, c'est ça, tout à fait. C'est la partie d'ergonomie du métier d'ergothérapeute.**

P1 : Voilà, c'est l'ergonomie, c'est ça.

**M.B. : Tout à fait.**

P1 : Vous voyez c'est des mots qui reviennent (Ricanements) mais bon je... Au bout d'un moment, je... Alors 20 minutes, c'est largement le temps parce qu'après je vais perdre un petit peu mes... Tout ce qui est intellectuel, je vais avoir du mal.

**M.B. : Il n'y a pas de soucis, de toute manière, même 20 minutes... On n'ira peut-être pas jusqu'à 20 minutes.**

P1 : Bon d'accord.

**M.B. : Ne vous inquiétez pas. Je... Je n'ai plus beaucoup de questions à vous poser.**

P1 : Bon.

**M.B. : Est-ce que vous avez une activité qui... Qu'il est important pour vous de réaliser au quotidien ?**

P1 : Bah, non, pas spécialement. J'aime bien faire la cuisine. La cuisine je n'y arrive plus, plus guère.

**M.B. : Et vous aimeriez euh... Continuer ?**

P1 : Bah j'aimerais bien me ref... Refaire des petits plats, encore que maintenant comme je n'ai pas de... Enfin, j'ai des amis qui, elles, sont gourmandes. Elles me font toutes des gâteaux, des trucs comme ça, et puis moi, je ne fais rien parce que... Ou je rate, ou je... Je ne suis plus du tout... Ordonnée si vous voulez.

**M.B. : Oui.**

P1 : J'ai... Je ne peux plus faire un... Suivre une recette, je ne peux plus. Je manque de... De... Je ne sais pas comment dire.

**M.B. : Vous avez du mal à planifier votre...**

P1 : Oui.

**M.B. : Votre organisation ?**

P1 : Oui, oui, oui. Et puis, quand j'ai fini, c'est vraiment un chantier monstrueux, je n'arrive plus à... Il faut que je passe mon après-midi à nettoyer ma cuisine.

**M.B. : D'accord. Et...**

P1 : J'y arrive plus, j'ai plus de temps le... Je n'y arrive plus, quoi.

**M.B. : D'accord.**

P1 : Je ne sais pas comment vous... Enfin, je ne sais pas si vous pouvez comprendre...

**M.B. : Si, si. Je peux très bien me représenter, ne vous inquiétez pas.**

P1 : Ça m'est difficile parce que je n'ai plus les mots, je ne les trouve pas, au bout d'un moment c'est ça, vous comprenez ?

**M.B. : Oui, oui, tout à fait. Et, bah, alors, pour votre information, du coup, puisque vous ne connaissiez pas l'ergothérapie. Un ergothérapeute pourrait totalement vous accompagner pour vous aider à continuer, que vous réalisiez vos plats, que vous continuiez à faire de la cuisine.**

P1 : Oui ?

**M.B. : C'est... C'est le... L'ergothérapeute pourrait vous accompagner là-dedans.**

P1 : En faisant quoi ? En me... En me disant de préparer, de...

**M.B. : Alors, il... Il pourrait venir avec vous pour... Donc plutôt venir chez vous, pour voir un peu comment vous... Vous faites...**

P1 : Oui.

**M.B. : Et ensuite, il pourrait voir avec vous, pour trouver des stratégies pour que vous puissiez continuer. Alors là, comme ça, je ne peux pas vous dire exactement quelles stratégies parce qu'il faudrait que je vous vois.**

P1 : Oui.

**M.B. : Que je vous vois faire mais euh... Mais, donc il pourrait vous aider à trouver des stratégies pour que vous puissiez continuer.**

P1 : Mais, est-ce qu'il y en a dans ma région ?

**M.B. : Oh bah, oui, oui, sûrement ! Alors, le... Un ergothérapeute, il peut être en libéral ou il peut être en centre après. Mais en centre, il peut aussi faire des visites à domicile.**

P1 : Parce que pour l'instant, la gymnastique, étant donné que le Covid nous a supprimé les salles de gym...

**M.B. : Oui.**

P1 : J'ai une dame, une jeune fille, qui vient me faire avec... Enfin, on est deux, on est deux, deux copines. Elle vient tous les lundis nous faire des... Faire des... De la gym. Et elle travaille... Bon elle travaille dans un centre de rééducation pour... Pour les gens qui se sont fait opérés ou comme nous.

**M.B. : Oui, d'accord. C'est... C'est une enseignante d'activité physique adaptée ?**

P1 : Oui, voilà c'est ça !

**M.B. : D'accord.**

P1 : C'est une jeune femme, elle a une trentaine d'années. Elle est très bien. Elle nous... Elle nous fait faire des... Quand on sort de son cours de gym, on est vraiment très bien toutes les deux. Mais, elle ne prend pas plus de deux personnes parce qu'elle vient à domicile.

**M.B. : Oui, d'accord.**

P1 : Alors, donc c'est ça un petit peu l'ergothérapie ?

**M.B. : Alors, avec elle, vous faites la gym, et avec un ergothérapeute, vous pourriez faire euh... Bah, la cuisine par exemple, mais du coup vous pouvez lui en parler. Je... Si elle travaille en centre de rééducation, c'est sûr qu'elle doit en connaître.**

P1 : Oui, et puis, je... Ah oui, pour que je prenne un ergothérapeute ?

**M.B. : Ah, après ça, c'est vous qui voyez !**

P1 : Oui, oui, bien sûr. Je vais voir. Vous vous allez faire votre thèse, vous...

**M.B. : Voilà, moi je promeus mon futur métier !**

(Ricanements)

P1 : Oui, bien sûr ! Mais enfin, je... Je pense que je ne saurais plus du tout... Apte à faire quoi que ce soit dans quelques années. Je commence déjà à perdre pas mal de mon autonomie, hein.

**M.B. : Justement, c'est... L'ergothérapeute travaille autour de l'autonomie pour que justement vous la gardiez au maximum.**

P1 : Oui, je ne sais pas, j'espère !

**M.B. : Alors voilà, bon, vous pouvez lui en parler je... C'est pour vous après.**

P1 : Oui, je lui en parlerais mais pour l'instant... Si je la vois encore un jour... Enfin, une fois... Lundi prochain mais après elle s'en va en vacances.

**M.B. : D'accord.**

P1 : Faut bien qu'elle se repose, elle aussi ! (Ricanements)

**M.B. : Très bien. Est-ce que vous avez d'autres choses à ajouter ou pas ?**

P1 : Euh... Pour l'instant, non, je ne vois pas... Je ne vois pas du tout ce qui pourrait vous... Vous intéresser.

**M.B. : Bah, alors moi, c'est bon ! Vous avez répondu à toutes mes questions, c'est parfait. Je vous remercie beaucoup.**

P1 : Bah, c'est moi je vous remercie. Enfin, je vous remercie... Je suis contente de vous avoir aidé !

**M.B. : Merci, madame.**

P1 : Il faut au moins que ça serve à quelque chose d'être malade ! (Ricanements)

**M.B. : Merci beaucoup !**

P1 : De rien, je vous en prie.

**M.B. : Au revoir.**

P1 : Au revoir.

## **Annexe VI**

### **Retranscription d'entretien – Ergothérapeute**

**Date :** 03/05/2021

**Durée :** 14 minutes

Consentement reçu par l'ergothérapeute pour enregistrer l'entretien réalisé par visioconférence.

**Manon Boscarino (M.B.) : Est-ce que vous avez des questions avant de commencer ?**

Ergothérapeute (E) : Oui, pouvez-vous me rappeler votre problématique ?

**M.B. : Oui bien sûr, je vous la donne...**

E : Attendez, je la note.

**M.B. : Vous êtes prête ?**

E : Oui, c'est bon.

**M.B. : Alors, en quoi la prise en charge au domicile par un ergothérapeute, d'une personne atteinte de la maladie de Parkinson en phase précoce a-t-elle un impact sur son maintien à domicile ?**

E : OK.

**M.B. : OK, alors, du coup, depuis quand êtes-vous diplômée ?**

E : Depuis juillet 2018.

**M.B. : OK, est-ce que vous avez bénéficié de formations complémentaires depuis ?**

E : Euh... Thérapie miroir.

**M.B. : D'accord.**

E : C'est tout.

**M.B. : OK.**

E : Oui, juste thérapie miroir.

**M.B. : Dans quel cadre vous exercez actuellement ?**

E : Je travaille en soins de suite et de réadaptation. J'ai des patients adultes, pathologies neuro et ortho.

**M.B. : OK, plutôt en hospitalisation complète ou en hospitalisation de jour...**

E : Euh... J'ai fait les deux et depuis le Covid, je suis plus sur l'hospitalisation complète.

**M.B. : D'accord. Est-ce que vous avez toujours exercé au même endroit ?**

E : Non, j'ai exercé un mois... en hospitalisation à domicile de Coubert.

**M.B. : OK. Donc vous suivez des personnes parkinsoniennes...**

E : Oui...

**M.B. : Comment vous définiriez les stades de la maladie de Parkinson ?**

E : Oh, j'aurais dû regardé mes cours... (ricanements) Euh...

**M.B. : Est-ce que vous ...**

E : Ah ouais, d'accord.

**M.B. : Est-ce que vous considérez s'il y a trois ou quatre stades ?**

E : Alors, je dirais plutôt trois.

**M.B. : Ouais...**

E : Euh... Les prémices, l'apparition des premiers symptômes, ensuite un où... Le deuxième stade plutôt où les symptômes ils deviennent davantage présents et commencent à être handicapants au niveau des activités de vie quotidienne. Et ensuite, le troisième où là, la dépendance elle s'installe et les incapacités deviennent vraiment un obstacle pour le patient et son entourage.

**M.B. : OK. Donc on... Je pars du même postulat moi des trois... Des trois phases, et la première phase on l'appellera la phase de lune de miel pour la suite...**

E : D'accord.

**M.B. : Mais du coup c'est ça. J'ai exactement les mêmes définitions. Combien vous... Est-ce que vous savez à peu près combien de personnes vous suivez euh... Qui ont Parkinson ?**

E : Depuis le début euh... depuis le début que j'ai commencé ?

**M.B. : Ouais, enfin ou là en ce moment ?**

E : En ce moment, actuellement zéro...

**M.B. : OK.**

E : Mais j'ai dû en suivre peut-être cinq, cinq-six depuis que je suis diplômée.

**M.B. : OK. Généralement, ils étaient à quel stade de la maladie ?**

E : Bah du coup ils étaient plutôt sur la deuxième phase où c'était plutôt euh... Les... Enfin on voyait des répercussions, au niveau des activités de vie quotidienne, de la maladie de Parkinson. Après, il y en avait certains qui étaient orientés par leur généraliste pour faire un peu un état des lieux parce que au fur et à mesure on sait qu'ils allaient revenir en centre de rééducation et faire d'autres... d'autres séjours de réinduction.

**M.B. : Mmmh**

E : Mais la grande majorité en SSR, c'est quand même plutôt la deuxième phase, mais ça arrive d'en voir en première phase, en phase de... Lune de miel.

**M.B. : OK. Euh... Est-ce que... Pour quelles raisons elles arrivaient dans le service du coup ? donc pour les séjours de réinduction...**

E : Alors en fait, c'est plutôt pour anticiper les... Enfin... Les futurs séjours de réinduction, de voir d'où on partait à l'instant, au tout début des symptômes et après bah, ça pouvait être aussi de, de... Enfin... de former aussi l'entourage s'il y avait besoin d'aides techniques au domicile euh... Un petit peu anticiper s'il y allait avoir des demandes au niveau architectural, pour la maison, s'il y avait quand même pas mal de marche, ce genre de choses et faire dans un premier temps des préconisations et que l'entourage ait bien conscience des difficultés qui pourraient évoluer à terme.

**M.B. : D'accord, et du coup certaines des personnes que vous avez... Que vous avez suivi ont eu un... Une intervention à domicile ?**

E : Oui, euh... Par les visites à domicile où on a pu procéder à des mises en situations... Ca pouvait être simplement se relever du canapé pour être sûrs qu'il n'y ait pas de déséquilibres, les présences de tapis, ce genre de choses qu'on a pu évaluer. Ou déplacer de l'eau avec une casserole, si c'était à gaz ou électricité, enfin induction... Voilà ce genre de choses, ça dépendait des habitudes de vie du, de la personne et de ses attentes aussi.

**M.B. : Oui, ok. Et est-ce que vous pensez le fait d'avoir fait une intervention à domicile c'est indispensable ou alors juste un entretien euh... Pour savoir comment il se débrouille à la maison aurait suffi ?**

E : Bah avec une maladie évolutive, je pense que ça, ça a quand même un impact de, d'anticiper un petit peu parce qu'on est plutôt dans une phase de, de prévention, on sait que la maladie elle va forcément évolué mais du coup si elle peut être moins gênante dans un environnement que la personne connaît, c'est sûr que c'est quand même un plus, si ça peut ne serait-ce que de limiter des risques de chutes, s'il peut éviter de se faire un col du fémur ou ce genre de choses, c'est toujours... Eviter des hospitalisations, c'est toujours mieux. Donc je pense que si. On est dans une phase de prévention et qui semble indispensable pour des pathologies évolutives, on ne le fait pas assez mais ça semble quand même



nécessaire parce que c'est des personnes qu'on sera amenés à revoir des années après et qu'on va être amenés à suivre encore.

**M.B. : OK. Et, par rapport aux personnes qui n'auraient pas eu cette intervention à domicile, est-ce que vous pensez que ça aurait été pertinent de le faire ? Ou vous ne l'avez pas fait parce que ce n'était pas utile ?**

E : Toujours avec Parkinson hein ?

**M.B. : Oui.**

E : Bah j'ai dans le... Un monsieur auquel lui était déjà plutôt dans une deuxième phase, limite troisième phase, qui n'avait jamais eu d'intervention en ergo et c'est sa famille qui... Bah qui complétait un petit peu tout ce qui était obstacle et ils pensaient bien faire mais il y a des choses qui n'étaient pas forcément adaptées. Et ce monsieur, bah oui il avait... Il avait des antécédents de Parkinson depuis un certain temps et c'est vrai que ça aurait été judicieux, je pense, que s'il arrive en centre avant pour qu'on puisse l'aider parce qu'il avait... Sa chambre était à l'étage, il y avait des escaliers et euh... En plus à quart tournant donc tout de suite il y avait davantage d'obstacles. La salle de bain était à l'étage, c'était une baignoire. Enfin, rien n'était vraiment adapté et du coup quand on a fait la visite à domicile, bah il y a des choses où la famille a réalisé que on aurait pu l'aider autrement déjà un certain temps avant...

**M.B. : Oui.**

E : Parce que la maladie était déjà présente depuis... Depuis un moment.

**M.B. : Ouais, ça l'a mis en difficulté pendant quelques années du coup...**

E : Ouais, bah du coup oui ne serait-ce que de se relever des toilettes c'était... C'était difficile, il y avait un lavabo donc la famille trouvait que ça suffisait mais avec l'avancée des troubles bah, ils se sont bien rendus compte qu'un rehausseur ou une barre d'appui positionnée à tel endroit, bah c'était encore plus facilitant que s'agripper sur un lavabo.

**M.B. : OK. Comment vous définiriez le terme d'occupation signifiante ?**

E : J'ai dit que j'aurais dû réviser ! (Ricanements)

**M.B. : Non mais dans les grandes lignes, ne vous prenez pas la tête ! (Ricanements)**

E : Non, non je rigole. Signifiante... C'est euh... Signifiante, ce serait une occupation qui ait du sens pour la personne, euh... C'est-à-dire qu'elle y apporte de l'intérêt et qu'elle éprouve du plaisir à la faire.

**M.B. : Oui, ok. Est-ce que vous avez une idée de... des occupations les plus signifiantes, si vous prenez un des patients que vous avez rencontré parkinsoniens, est-ce que vous avez une idée de son occupation la plus signifiante ?**

E : (Hésitations) Déjà est-ce que c'est la bonne définition ?

**M.B. : Oui, oui c'est ça. C'est comme ça que je le considère aussi.**

E : C'est ok. Bah, en fait, pour eux, ce qui est assez primordial c'est au niveau de la toilette et de l'habillage. Euh... C'est une des activités, vu que c'est pas vraiment une occupation à proprement parlé mais une activité de vie quotidienne qui, où demander de l'aide et voir que tout ce qu'il fait c'est ralenti, c'est... C'est à ce niveau là où bah c'est difficile pour eux d'accepter de demander de l'aide et, et d'être un peu plus dépendant...

**M.B. : Ouais.**

E : D'une tierce personne ou de leur gestion eux-mêmes du temps en fait. S'ils ont un rendez-vous, ils savent qu'il va falloir voir large pour... Pour se préparer quoi.

**M.B. : OK. Et du coup, concernant les personnes qui ont eu une intervention à domicile, est-ce que vous savez si elles ont maintenu cette occupation, enfin cette activité de vie quotidienne là ou pas ? Si elles l'ont maintenu, si elles ont continué à la réaliser seules et comme elles le voulaient ?**

E : Euh... Alors dans la grande majorité des cas en phase de lune miel, elles arrivent à le maintenir, à maintenir cette activité mais par contre, on va dire que la bascule entre la première et la deuxième phase elle est très mince. Et quand elles arrivent direct dans la deuxième phase et bah à ce moment-là c'est plus difficile et... Le recours à une tierce personne ou à des aides techniques... Semblent plus nécessaires pour les aider. Mais dans... Au tout début... La première phase ça ça va...

**M.B. : Mais est-ce que vous sentez que votre intervention à domicile a eu un impact sur... Sur le fait qu'elle pour... Qu'elle poursuive cette activité là ou pas ?**

E : Euh... Ça dépend comment la maladie elle évolue. Mais oui ça... Ça a un impact toujours dans la prévention en fait. On sent qu'il y a un impact après c'est... L'impact il est variable en fait d'un patient à un autre parce que la première phase elle s'étend quand même sur plusieurs années enfin on espère quoi... Et du coup bah selon à quel moment ils nous sont adressés, elle peut être plus ou moins courte. Mais oui dans l'ensemble la prévention aide un petit peu mais ça ne guérit pas la maladie.

**M.B. : Oui, ça repousse un petit peu.**

E : Oui, un petit peu l'échéance.

**M.B. : OK. Et est-ce que vous avez vu du coup une différence par rapport à celui qui n'avait pas eu d'intervention ?**

E : Oh bah oui parce que tout de suite le... Le... Les besoins sont moins dans l'urgence en fait ils arrivent un petit peu plus à apprivoiser le matériel donc déjà l'apprentissage du matériel il a été un peu plus anticipé alors que quelqu'un qui est très dépendant, qui commence à avoir des symptômes plus

importants de la maladie de Parkinson euh... Bah tout de suite l'apprentissage va être un peu plus lent, et puis au final bah le... L'intervention d'une tierce personne souvent est plus rapide que l'utilisation et puis il y a moins de fatigue. C'est des choses aussi qu'il faut prendre en compte donc euh... Quand il y a un petit peu d'apprentissage, c'est... C'est plutôt bénéfique pour la personne.

**M.B. : OK. Est-ce que vous avez d'autres choses à rajouter ? Par rapport à ce qu'on vient de dire là ?**

E : Non, après c'est sûr qu'avec la maladie de Parkinson, vu que c'est une maladie dégénérative, l'aidant il a quand même une place importante... Pour aussi bien aider mais aussi encadrer parce qu'il y a quand même des soins euh... Au fur et mesure donc ça c'est... Il ne faut pas... C'est quelqu'un à ne pas négliger quoi.

**M.B. : D'accord.**

E : La fatigue de l'aidant et c'est présent.

**M.B. : OK. Et bah, merci beaucoup. Du coup, on a fini.**

E : De rien, j'espère vous avoir aidé.

**M.B. : Oui, merci, je vais pouvoir exploiter vos réponses.**

## **La prise en charge ergothérapeutique précoce des parkinsoniens à domicile**

La prise en charge de la maladie de Parkinson et le maintien à domicile sont de réels enjeux de santé publique au sein de la population âgée. C'est pourquoi nous pouvons nous demander en quoi la prise en charge au domicile par un ergothérapeute d'une personne atteinte de la maladie de Parkinson en phase précoce a un impact sur son maintien à domicile. A travers cette étude, nous cherchons à repérer une éventuelle corrélation entre prise en charge à domicile en phase de « lune de miel » et maintien des occupations significatives. Des entretiens semi-dirigés ont été menés avec trois parkinsoniens en phase de « lune de miel » et une ergothérapeute exerçant auprès de parkinsoniens. L'analyse des résultats obtenus a permis de définir les actions d'un ergothérapeute au domicile d'un parkinsonien au stade précoce et de mettre en évidence un bénéfice de ces actions quant aux occupations de la personne. L'hypothèse, selon laquelle un suivi ergothérapeutique à domicile en phase de « lune de miel » permettrait un maintien prolongé de l'occupation la plus significative de la personne, est donc partiellement validée, les résultats obtenus allant dans ce sens. Toutefois, nous ne pouvons généraliser ces résultats, l'échantillon de l'étude étant trop réduit.

**Mots-clés :** Ergothérapie – Maladie de Parkinson – Phase de « lune de miel » – Domicile

## **Early occupational therapy for Parkinson's patients at home**

Parkinson's disease's support and home care are real public health issues in the elderly population. This is why we can ask ourselves in what way home care by an occupational therapist of a person suffering from Parkinson's disease in its early stages has an impact on her staying at home. Through this study, we seek to identify a possible link between support at home in the « honeymoon » phase and the maintenance of meaningful occupations. Semi-directed interviews were conducted with three parkinsonian patients in the « honeymoon » phase and an occupational therapist working with parkinsonian patients. The analysis of the results obtained made it possible to define the actions of an occupational therapist at an early-stage parkinsonian's home and to highlight a benefit of these actions with regard to the person's occupations. The hypothesis, according to which occupational therapy home care during the « honeymoon » phase would allow the person's most significant occupation to be maintained for a longer period of time, is therefore partially validated, as the results obtained support it. However, we cannot generalise these results, as the study sample was too small.

**Keywords:** Occupational therapy – Parkinson's disease – “Honeymoon” phase – Home