

La participation sociale chez les personnes parkinsoniennes en situation d'isolement social

Mémoire d'initiation à la recherche pour l'obtention du
Diplôme d'Etat en ergothérapie

Septembre 2022

Soutenu par : Déborah NOYELLES
Sous la direction de : Christelle REY

Promotion 2019-2022



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.

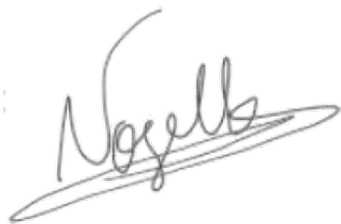
Le sujet et le maître de mémoire sont choisis par l'étudiant(e) en accord avec le directeur de l'institut.

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

Je reconnais avoir été 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 30/08/2022

Signature :

A handwritten signature in dark ink, appearing to read 'Noyelles', with a long horizontal flourish extending to the right.

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

Remerciements

Je tiens à remercier toutes les personnes sans qui la rédaction de ce mémoire aurait été complexe. C'est pour moi la concrétisation de ces trois années riches en apprentissage, et cela représente aussi l'ouverture d'un nouveau chapitre.

Je remercie Christelle Rey, maître de mémoire, pour son accompagnement, sa disponibilité et ses conseils pendant ce travail.

Je remercie également l'ensemble de l'équipe pédagogique de l'IFE de Créteil pour son accompagnement, sa guidance et sa bienveillance.

Je remercie les trois ergothérapeutes ayant accepté de prendre le temps de participer à mon enquête.

Je tiens également à remercier mes quatre amies de promotion pour leur soutien, leur écoute et conseils.

Merci à ma tante et ma cousine de cœur, sans qui ces trois années n'auraient pas été aussi belles.

Et enfin, un merci infiniment grand à ma famille, plus particulièrement mes parents pour leur soutien et leurs encouragements depuis toujours.

« Il n'existe rien de constant si ce n'est le changement. »

Bouddha

Sommaire

Introduction.....	1
I. Partie conceptuelle	3
A. Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel (MCREO)	3
B. Parkinson.....	5
1. Généralités	5
2. Epidémiologie et étiologie.....	5
3. Evolution.....	6
4. Traitements	10
C. Impacts de la maladie de Parkinson	12
1. Vie quotidienne	12
2. Isolement social.....	13
3. Participation sociale	14
D. Parcours de soin d'une personne parkinsonienne	17
1. Parcours de soin général	17
2. Intervention de l'ergothérapeute	17
3. Lifestyle Redesign	20
II. Partie expérimentale.....	24
A. Méthodologie de l'enquête.....	24
1. Objectifs.....	24
2. Population	24
3. Outil d'investigation	25
4. Passation des entretiens	26
B. Résultats bruts de l'enquête	27
1. Profil des ergothérapeutes.....	28
2. Prise en soin de personnes atteintes de la maladie de Parkinson	28
3. Impact de la prise en soin sur participation sociale	31
4. Facteurs facilitants et obstacles dans la prise en soin	32
C. Analyse des résultats.....	32
1. Objectif n°1 : Identifier comment des éléments du programme sont utilisés par les ergothérapeutes dans leur intervention auprès de personne atteintes de la maladie de Parkinson	33
2. Objectif n°2 : Analyser comment le Lifestyle Redesign pourrait impacter la participation sociale des personnes Parkinsoniennes en isolement social.	36

D. Discussion	38
E. Apports et limites de l'étude	40
1. Apports	40
2. Limites	40
Conclusion	42
Bibliographie.....	44
Annexe	51

Listes des abréviations

ACE	Association Canadienne des Ergothérapeutes
ACP	Approche Centrée sur la Personne
ANFE	Association Nationale Française des Ergothérapeutes
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
ENOTHE	European Network of Occupational Therapy in Higher Education
ESA	Equipe Spécialisée Alzheimer
ESPRAD	Equipe Spécialisée de Prévention et de Réadaptation
HAS	Haute Autorité de Santé
INSERM	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
LR	Lifestyle Redesign
MCREO	Modèle Canadienne du Rendement et de l'Engagement Occupationnel
MCRO	Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PPH	Processus de Production du Handicap
SSR	Soins de Suite et de Réadaptation

Introduction

La maladie de Parkinson est la deuxième maladie neurodégénérative la plus fréquente en France, après la maladie d'Alzheimer (Corvol et al., 2022). Elle touche principalement les personnes âgées, avec un pic autour de 70 ans (Corvol et al., 2022). D'autre part, d'après le Ministère de la Solidarité et de la santé (2022), l'INSEE projette un allongement continu de l'espérance de vie d'ici 2060. Ainsi, pour accompagner le vieillissement de la population à domicile, le Gouvernement porte une feuille de route avec un investissement d'un milliard d'euros par an, d'ici 2025, en faveur du soutien à domicile (Ministère de la Solidarité et de la Santé, 2022). En effet, un ensemble de mesures ont été prises par celui-ci en faveur de l'accompagnement des personnes à domicile, car les Français aspirent aujourd'hui à bien vieillir chez eux, comme la crise sanitaire l'a montré. Dans le cas de la maladie de Parkinson, l'âge représente le principal facteur de risque de la maladie (Santé Publique France, 2018). Celle-ci « bouleverse le quotidien de toute personne touchée par cette maladie, mais aussi de son entourage, car de nombreux aspects de la vie sont touchés » (Saragoni & Guillaumin, 2017, p.XIII) et notamment le maintien à domicile.

La situation d'appel ayant orienté le choix de mon sujet fut mon expérience de stage de 2^{ème} année au sein d'un hôpital de jour, en service de neuro-urologie. Dans le cadre de ce stage, les patients n'étaient vus en moyenne qu'une fois par an. J'ai alors pu rencontrer des personnes touchées par des maladies neuro-dégénératives. Durant les divers entretiens que j'ai pu mener, je me suis aperçue que la problématique de l'isolement sociale revenait régulièrement et ce, notamment en rapport avec l'incompréhension des proches, l'impact de la maladie ou encore la situation sanitaire liée à la COVID-19. Il est vrai que dans le cas de la maladie de Parkinson, différents symptômes peuvent survenir et ainsi d'autant plus impacter cet isolement social tout en entraînant des restrictions de participation chez la personne.

De tous ces constats, et des perspectives annoncées pour l'avenir, ont émané des questionnements personnels. En effet, le métier d'ergothérapeute est encore très méconnu en France. Cela peut s'apercevoir de diverses manières, notamment à travers les représentations du métier encore bancales, et cela peut concerner tout un chacun, aussi bien les patients, que notre entourage ou encore les autres professionnels. Pour cette raison, ce fut également l'occasion d'approfondir le sujet de la promotion de la profession d'ergothérapeute, en explorant un domaine d'intervention innovant en ergothérapie sociale.

De ce fait, l'objectif de la recherche est de s'intéresser à la manière dont les ergothérapeutes peuvent s'impliquer et le rôle qu'ils peuvent avoir dans les plans mis en place par le gouvernement pour l'avenir des personnes vieillissantes qui présentent notamment des maladies neuro-dégénératives telles que la maladie de Parkinson. Je m'intéresserai plus particulièrement à leurs rôles dans le maintien à domicile et aux moyens utilisés pour que cela soit réalisable. La démarche qui me pousse à orienter ma recherche sur ce sujet est de se questionner sur le sens de la pratique actuelle des ergothérapeutes. Ainsi, nous développerons la notion de participation sociale devenant un enjeu central afin de favoriser le maintien à domicile et l'inclusion sociale des personnes âgées atteintes de la maladie de parkinson.

Ces réflexions m'ont alors menées à la problématique suivante : **De quelle manière l'ergothérapeute peut-il favoriser la participation sociale de patients parkinsoniens en isolement social ?**

Dans un premier temps, nous contextualiserons notre recherche en exposant notre modèle de référence et ses caractéristiques. Pour suivre, nous aborderons la maladie de Parkinson en détaillant ses particularités. Ensuite nous développerons ses conséquences dans la vie quotidienne et notamment sur la participation sociale. Et enfin, le rôle de l'ergothérapeute ainsi que son intervention dans ce cadre-ci.

Dans un second temps, la démarche d'investigation sera développée grâce à une présentation de la méthodologie utilisée pour mener l'enquête. Nous continuerons avec une présentation, puis une analyse des données recueillies et une discussion, pour finalement conclure.

I. Partie conceptuelle

Dans un premier temps, cette question initiale de recherche fait émerger différents concepts à développer. Pour faciliter leur développement, j'ai fait le choix d'utiliser le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO) s'inscrivant dans une approche centrée sur la personne comme cadre de référence. De plus, nous verrons que chaque personne touchée par la maladie est décrite comme ayant sa propre maladie de Parkinson. C'est pourquoi, il m'a paru important de choisir un modèle se centrant sur la personne et la prenant en compte dans son entièreté, avec sa singularité, et ce, pour comprendre au mieux les impacts de la maladie sur ses occupations.

A. Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel (MCREO)

Afin de border la pratique relative à l'ergothérapie, l'utilisation d'un modèle conceptuel s'avère importante. Par définition, un modèle conceptuel est « *une représentation mentale simplifiée d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique* » (Morel-Bracq, 2017 p2).

Le MCREO a été élaboré par l'Association canadienne des ergothérapeutes (ACE), cette association ayant pour but de développer, démontrer ainsi que représenter la profession. Ce modèle utilise une approche top-down, soit une approche descendante qui part du principe que la performance provient d'une interaction entre la personne, ses occupations et son environnement. Il permet d'apporter un cadre de référence pour promouvoir l'occupation chez toutes les personnes (Zhang et al., 2008). Effectivement, c'est un modèle relatif à l'ergothérapie basé sur une approche centrée sur la personne aussi appelé « client-centré », étant donné l'utilisation du terme « client » plus couramment utilisé au Québec. Celui-ci a pour but de mettre en place des objectifs d'intervention et ainsi de permettre l'évaluation de potentiels changements dans le rendement et la satisfaction perçus par la personne elle-même. Il favorise alors un accompagnement individualisé. Ce modèle met en évidence l'aspect fondamental de la conceptualisation de l'humain en tant qu'être occupationnel. De plus, Morel-Bracq (2017) insiste sur le fait que : « *L'occupation a un potentiel thérapeutique* », car elle est nécessaire à l'être humain pour fonctionner de manière satisfaisante et pour son bien-être. C'est elle, qui va permettre à un individu de trouver du sens à son existence (Polatajko & al. cité dans Townsend & Polatajko, 2013). En effet, c'est ce que souligne le modèle, en mettant en évidence les liens existants entre la personne, son environnement et ses occupations (fig. 1).

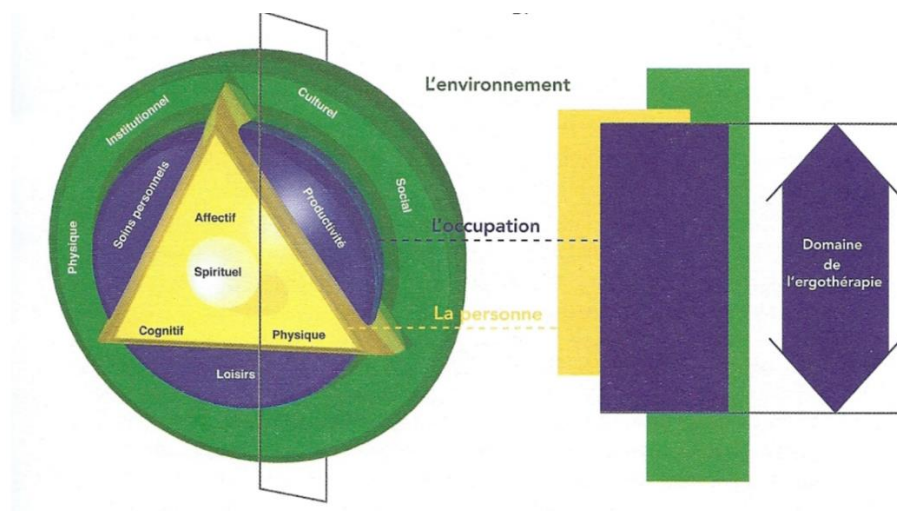


Figure 1: Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (Townsend & Polatajko, 2013)

Tout modèle conceptuel a ses propres concepts clés. En ce qui concerne le MCREO, il s'est enrichi de différentes notions au cours du temps, et expose à ce jour : **l'engagement** et **rendement occupationnel** ainsi que **l'habilitation**. « Le sens profond de l'engagement occupationnel veut désigner la plus large des perspectives sur l'occupation, en comprenant tout ce que nous faisons pour nous impliquer, nous investir ou devenir occupés ; soit « *pour **participer*** » (Houghton Mifflin Company, cité dans Townsend & Polatajko, 2013, p.28). C'est en incluant cette notion que l'ergothérapeute va davantage pouvoir s'intéresser à la **participation** de la personne dans ses **occupations**. Le rendement occupationnel représente « *la capacité d'une personne de choisir, d'organiser et de s'adonner à des occupations **signifiantes** qui lui procurent de la **satisfaction*** » (Townsend & Polatajko, 2013, p.446). L'habilitation, quant à elle, serait définie par la « *création de possibilités et par le renforcement du pouvoir et de la capacité d'être ou d'agir* » (Caire, & Rouault, 2017, p. 88).

D'après l'ACE, cité par Morel-Bracq (2017), le MCREO prend en compte la personne dans son entièreté. Cela est appuyé par le fait qu'il s'inscrive dans une approche client-centrée. Par conséquent, il permet donc de démontrer que pour l'ergothérapeute, l'occupation et la personne représentent un point primordial. Dans la représentation du modèle (fig. 1), **la personne** est considérée comme un triangle au centre et est représentée avec les trois composantes du rendement : le cognitif, l'affectif et le physique, la spiritualité étant le noyau. L'aspect spirituel fait référence au sens de croyances, valeurs ainsi que des représentations de la personne. En outre, ce en quoi croit la personne et ainsi ce qui va lui permettre de s'engager ou non dans sa sphère quotidienne. Ceci permet de prendre en compte ces différents facteurs dans la prise en soin apportée en ergothérapie. Nous pouvons observer la personne intégrée à **l'environnement** dans le but d'indiquer que : « chaque individu vit à l'intérieur d'un contexte environnemental unique » (Townsend & Polatajko, 2013 p26), culturel, soit le groupe d'appartenance d'où elle vit ; institutionnel soit les administrations qui régissent le lieu où elle vit ;

physique et social soit les relations sociales de la personne dans son quotidien, offrant des possibilités occupationnelles. Ici, « **l'occupation** est représentée comme un pont qui relie la personne et l'environnement, indiquant ainsi que les individus agissent sur l'environnement par l'occupation ». (Townsend & Polatajko, 2013 p26). Cette sphère est divisée en trois catégories : les soins personnels, la productivité et les loisirs (Caire & Rouault, 2017, p. 87).

Il existe un outil associé au MCREO qui est la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO). Law et al. (1990) expliquent que la MCRO permet d'identifier des problèmes de rendement occupationnel que la personne perçoit dans ses activités ou occupations de la vie quotidienne et dans lesquelles elle souhaite voir des améliorations au fil du temps. L'outil permet de prendre en compte l'importance de ces activités avec le rendement et la satisfaction de la personne associée. L'évaluation procède par entrevue semi-structurée et par cotation. La personne choisit elle-même les problèmes pour lesquels elle souhaite une intervention (Law et al., 1990).

C'est donc grâce à l'engagement que la personne s'implique dans des activités signifiantes et significatives de son quotidien, pour finalement trouver de la satisfaction. Par conséquent, l'engagement conduit la personne vers une participation efficace, et donc vers une participation sociale efficace. Nous verrons que parfois cette participation est détériorée, notamment lors de l'apparition de pathologie comme Parkinson. C'est pourquoi, il nous faut d'abord explorer plus en détails celle-ci pour en comprendre ses impacts.

B. Parkinson

1. Généralités

Dans cette étude, j'ai décidé de m'intéresser plus particulièrement à la maladie de Parkinson, car elle représente la deuxième maladie neurodégénérative la plus fréquente en France, après la maladie d'Alzheimer (Corvol et al., 2022). Cette dernière est chronique, évolutive, neurodégénérative, touchant le système nerveux central (SNC) et provoque un dérèglement du système dopaminergique caractérisé par la dégénérescence progressive, par apoptose des neurones producteurs de dopamine de la substance noire (appelée « locus niger ») du cerveau et la présence d'amas pathogènes appelés « corps de Lewys » (Corvol et al., 2022). Ces neurones sont impliqués dans le contrôle des mouvements (Santé Publique France, 2019). De ce fait Elle représente une cause majeure de handicap chez le sujet âgé

2. Epidémiologie et étiologie

En effet, cette maladie touche particulièrement des sujets âgés et semble croître continuellement avec l'âge entre 50 et 80 ans. Un pic a lieu entre 85 et 89 ans et cela va ensuite

diminuer (Santé Publique France, 2019). « Cette diminution peut s'expliquer par une sous-identification des malades les plus âgés » (Santé Publique France, 2019). C'est seulement, 1 % des plus de 65 ans qui sont concernés et elle est très rare avant l'âge de 45 ans (Corvol et al., 2022). En France, entre 100 000 et 120 000 personnes sont touchées, et environ 8 000 nouveaux cas se déclarent chaque année (Corvol et al., 2022). De plus, à la vue du vieillissement de la population, l'incidence de la maladie ne cesse de progresser.

D'autre part, Santé Publique France (2019), nous indique que les hommes sont plus touchés que les femmes (55% face à 45%).

Enfin, la cause de la maladie de Parkinson reste encore méconnue, incertaine et des recherches sont toujours en cours actuellement. Néanmoins, il semblerait qu'elle soit multifactorielle impliquant l'âge, la génétique et/ou l'environnement (Elbaz & Moisan, 2010).

3. Evolution

La maladie de Parkinson est une maladie chronique, lentement évolutive qui diffère d'une personne à l'autre (Corvol et al., 2022). La durée moyenne d'évolution est entre 14 et 18 ans, évolution durant laquelle on peut distinguer quatre phases : l'apparition des premiers symptômes, la phase d'équilibre thérapeutique, les complications motrices, la phase avancée de la maladie (HAS, 2016a). La Haute Autorité de Santé (2016a) a représenté ces 4 phases évolutives et leurs impacts sur la qualité de vie au travers d'une frise chronologique observable en Annexe I. Durant cette évolution, différents signes cliniques vont apparaître notamment des symptômes moteurs et non moteurs.

a) Les signes cliniques

(1) Symptômes moteurs

Une personne atteinte de la maladie de Parkinson va souvent avoir du mal à dater le début des symptômes, car ceux-ci s'installent petit à petit de manière insidieuse (HAS, 2016a). Ils se caractérisent par la triade symptomatique regroupant :

- **Le tremblement au repos**, 1^{er} symptôme chez 70 % de sujets. Celui-ci commence de façon unilatérale au niveau de la main ou du pied, augmente à l'émotion, absent pendant le sommeil et s'atténue lors de mouvements volontaires. Il est lent et affecte principalement les mouvements du bras ou de la main. Mais il peut également affecter les lèvres et le menton.
- **L'akinésie** représente une difficulté et lenteur dans l'exécution des mouvements, c'est l'un des signes les moins visibles, mais qui handicap le plus au quotidien.

- **La rigidité musculaire** aussi appelée hypertonie entraîne une augmentation du tonus musculaire excessive. Cela provoque une sensation de raideur qui peut être douloureuse. Elle peut affecter n'importe quel muscle du corps. Cependant, elle suit principalement la colonne vertébrale, créant une posture penchée vers l'avant avec une flexion du tronc (Bonnet, 2001 ; Defebvre et al., 2011).

Ces éléments représentent les symptômes les plus fréquents, néanmoins d'autres viennent s'y ajouter tel que l'instabilité posturale, la micrographie et la fatigue. Ces symptômes ont un impact important sur les activités quotidiennes, car la fatigue entraîne une réduction générale de l'activité et la micrographie encourage les patients à moins écrire, en raison d'une modification de l'écriture, souvent plus petite au point de ne plus être lisible, ce qui rend plus difficile pour eux l'accomplissement de tâches administratives. Certains patients souffrent également de dysphagie et de dysarthrie, rendant la communication difficile, en particulier lorsque les expressions faciales sont moindres (Bonnet, 2001 ; Defebvre et al. 2011).

D'autre part, mis à part ces symptômes moteurs, des symptômes non-moteurs pouvant paraître moins flagrant de l'extérieur peuvent survenir.

(2) Symptômes non-moteurs

Azulay et al. (2015) nous indiquent que ces dernières années, les troubles non-moteurs ont conduit à un effort croissant de recherche et développement. Cela fut accompagné d'un regain d'intérêt des cliniciens, qui recherchent désormais ces troubles de manière plus systématique, de diagnostic et de traitement plus difficiles. Cela peut s'expliquer en raison de la perte progressive de plusieurs messagers chimiques tels que la dopamine, acétylcholine, noradrénaline et sérotonine assurant la communication entre les cellules du cerveau. Ils sont fréquemment observés chez les individus avec la maladie de Parkinson. C'est chez un large nombre de patients que nous retrouvons ces symptômes, qui pour certains, vont s'installer avant l'apparition des troubles moteurs (Bonnet, & Czernecki, 2013). Par ailleurs, pour certains patients, ils sont considérés comme plus lourds comparés aux signes moteurs. De plus Azulay et al. (2015), détaillent que ces signes sont polymorphes, pouvant apparaître avant les signes moteurs, mais compliquant toujours les stades ultérieurs (Richard et al., 1991 ; Witjas et al. 2002). Ils peuvent fluctuer comme des signaux moteurs et sont contrôlés par des voies dopaminergiques ou associés à la dégénérescence d'autres circuits neuronaux. Ces manifestations cliniques, fluctuantes ou non, se répartissent en trois grandes catégories :

psychocognitives (incluant les troubles du sommeil), dysautonomiques et sensitivodouloureuses. Par conséquent, parmi les symptômes psychocognitifs on va constater les troubles du sommeil et de la vigilance, avec de l'insomnie et des comportements nocturnes anormaux. Parmi la dysautonomie : hypersialorrhée, troubles gastro-intestinaux, vesicosphinctériens, sexuels, respiratoires, hypotension artérielle orthostatique. Puis, concernant les troubles sensitifs, on retrouvera des douleurs mécaniques périphériques, neuropathiques centrales ou primaires (Azulay et al. 2015). Les troubles cognitifs forment un autre aspect des troubles non-moteurs. En effet, ils s'inscrivent dans la physiopathologie de la maladie et influencent énormément le degré de handicap des patients ainsi que leur qualité de vie. En général, l'autonomie cognitive des personnes est préservée avec une évolution progressive des troubles, mais certains après des années d'évolution vont présenter une démence. (Azulay et al. 2015). Comme l'affirment Bonnet & Czernecki (2013), environ un patient sur cinq est concerné par le déclin cognitif « alors que la majorité des patients ne présentent que des difficultés intellectuelles discrètes » (p. 301). Elles ajoutent qu'il existe des symptômes non-moteurs de type neuropsychiatrique (soit psychiques et comportementaux) qui sont : la dépression, l'anxiété et l'apathie. Depuis peu, l'addiction aux traitements dopaminergiques et les troubles du contrôle de l'impulsivité, comme le jeu pathologique ont été décrits comme des troubles du comportement (Bonnet & Czernecki, 2013). De plus, des hallucinations, déclenchées par les traitements dopaminergiques, peuvent aussi exister (Bonnet & Czernecki, 2013).

Enfin, les symptômes se manifestent asymétriquement, principalement d'un côté du corps, entraînant ainsi une forte dépendance physique qui se propage dans tout le corps augmentant avec la progression de la maladie (HAS,2018). Ce phénomène se déroule en suivant l'évolution de la maladie qui se déroule en 4 étapes.

b) Étapes

(1) Apparition des premiers symptômes

Les premiers signes sont généralement des symptômes non-moteurs. Les premiers symptômes apparaissent lorsque la moitié des neurones dopaminergiques ont disparu. C'est durant cette phase que le cerveau compense la baisse de dopamine par des processus de plasticité permettant le fonctionnement du cerveau. Les patients avec la maladie de Parkinson vont être asymptomatiques jusqu'à ce qu'environ 50 à 70 % des neurones à dopamine soient détruits, ce qui correspond au moment où le cerveau n'a plus la capacité de compenser la perte. (Defebvre & Verin. 2011).

(2) Équilibre thérapeutique

À la suite de l'apparition des premiers symptômes, nous atteignons la phase d'équilibre thérapeutique ou autrement dite « période de lune de miel ». Elle dure en moyenne 3 à 8 ans. Le patient peut vivre une vie pratiquement normale, mais aura néanmoins des gênes au quotidien. Les traitements efficaces permettent la stabilisation des symptômes. Il est tout de même important de rester prudent, car des phénomènes intercurrents comme une infection par exemple peuvent engendrer l'aggravation de la maladie (Bonnet, 2001 ; Defebvre & Verin. 2011).

(3) Complications motrices

Cette phase est caractérisée par des fluctuations motrices présentes dans 50% des cas après 5 ans de traitements par la L-dopa, et des mouvements involontaires. Elles peuvent également être associées à des fluctuations non-motrices. Leur apparition a lieu lorsque les traitements sont moins efficaces, ainsi cela entraîne un phénomène ON/OFF au cours de la journée (Bonnet, 2001). Lorsque le patient se trouve en période ON, il conserve une bonne mobilité avec des dyskinésies pouvant survenir. C'est en période OFF qu'il sera beaucoup plus dérangé avec des blocages moteurs importants. Ces complications motrices peuvent être prévisibles, avec comme type de description l'akinésie de fin de dose ou « wearing off », ou imprévisibles ayant comme type de description les fluctuations brutales ou phénomènes « on-off » (Quinn cité dans Bonnet, 2001). Ces fluctuations progressent avec l'avancée de la maladie entraînant des restrictions dans les différentes sphères de l'occupation tel que les loisirs la productivité ou encore les soins personnels des personnes touchées.

(4) Avancée de la maladie

Les traitements sont de moins en moins efficaces, par conséquent, les symptômes sont de plus en plus apparents avec des fluctuations motrices omniprésentes accompagnées de symptômes axiaux tels que la dysarthrie, la dysphagie et le freezing à la marche. Cela entraîne ainsi une perte d'autonomie avec plus de situations de handicap au quotidien (Bonnet, 2001). Lors de cette période « s'ajoutent – et se confondent – les troubles liés à la pathologie et les effets indésirables induits par le traitement médicamenteux » (Belon, 2020). Bevin (2020) ajoute que le déclin touche les activités motrices, cognitives, ainsi que les fonctions neurovégétatives. Ainsi, vont survenir diverses complications d'ordres : « traumatique (chutes avec fractures et alitement), psychologique (attitude phobique, accès confusionnels) et viscéral (bronchopneumopathie due aux fausses routes alimentaires, infections urinaires) » (Belon, 2020).

D'après un article issu du CHU de Toulouse (s. d.) aucune personne ayant une maladie de Parkinson ne présente tous les symptômes moteurs et non moteurs. Ils ajoutent à cela, que c'est pour

cette raison que l'on a tendance à dire que chaque patient a sa propre maladie de Parkinson. D'où l'importance d'une prise en soin personnalisée. Effectivement, cela fait sens face à la difficulté lors de la recherche de traitements qui sont à adapter en fonction de chaque patient.

4. Traitements

A ce jour, Santé Publique France (2019) affirme qu'il n'existe pas de traitement curatif, empêchant l'apparition ou l'évolution de la maladie de Parkinson. Néanmoins, différents traitements existent pour en atténuer les effets : traitements médicamenteux, non-médicamenteux et chirurgical (Santé publique, 2019). Les traitements antiparkinsoniens sont prescrits par les neurologues et vont évoluer dans le temps et d'une personne à l'autre (France Parkinson, 2019).

a) Traitements médicamenteux

Actuellement, il existe des traitements médicamenteux ayant pour but de compenser l'insuffisance de production de dopamine qu'entraîne la maladie, ce qui permet de contrôler les symptômes moteurs (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2016). Comme l'indique Santé Publique France (2019), « le traitement est symptomatique et repose principalement sur la lévodopa et les agonistes dopaminergiques ; d'autres traitements destinés à la prise en soin des symptômes non-moteurs (antidépresseurs, anxiolytiques, laxatifs...) sont souvent associés ». Ainsi, il est nécessaire que la prise des médicaments soit faite aux mêmes horaires de manière régulière afin que leur action soit efficace pour corriger les symptômes. Le traitement a besoin d'être adapté régulièrement par un neurologue, en raison de l'aggravation des symptômes et de la survenue de complications des traitements (dyskinésies, fluctuations) (HAS, 2016). De plus, la prise en soin de la maladie de Parkinson repose sur la prise d'un traitement médicamenteux quotidien, associée à de la rééducation (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2016).

b) Traitement chirurgical

La chirurgie par neurostimulation est plus rare, ce traitement est indiqué dans les cas où la L-Dopa est mal tolérée. C'est une stimulation électrique cérébrale profonde (SCP) de certains noyaux gris centraux à l'aide d'électrodes implantées au niveau du cerveau. Afin de pouvoir bénéficier d'un traitement chirurgical par SCP, il faut se rendre dans des centres spécialisés où il est nécessaire de répondre à des critères stricts, car celle-ci est limitée à des cas particuliers (Santé Publique France, 2019).

c) Traitements non-médicamenteux

Des traitements complémentaires existent, ils peuvent être prescrits par les médecins dans le but de réduire les symptômes tels que les douleurs, la fatigue ou l'anxiété. La rééducation quant à elle, a un rôle important à jouer (Saragoni & Guillaumin, 2017). En effet, elle doit être adaptée à l'évolution de la pathologie de chaque patient, de la phase préventive en passant par la corrective pour ensuite avoir une fonction d'entretien, maintien des capacités.

La rééducation en question va pouvoir se faire en :

- Kinésithérapie, où un travail va avoir lieu sur le contrôle des mouvements et la lutte efficace contre des symptômes et douleurs associées, le but étant de « *maintenir la capacité fonctionnelle et la souplesse des articulations* » (France Parkinson, 2016 ; Ypinga et al., 2018).
- Orthophonie, où la prise en soin concerne la prévention ou correction des troubles de la déglutition (dysphagie), troubles de la parole (dysarthrie), les troubles cognitifs, de l'écriture (micrographie) ainsi que « la diminution de l'expression faciale qui sont bien souvent des facteurs d'isolement social » (France Parkinson, 2016 ; Gentil et al. 2016)
- Ergothérapie, où l'exercice va être d'analyser les différentes situations de handicap dans les activités de la vie quotidienne et de permettre aux patients d'élaborer des stratégies afin d'améliorer ces situations. Le but va être de permettre aux patients de conserver une autonomie aussi grande que possible dans leur vie quotidienne. (Eger et al. 2009)

Cette rééducation se fait avec une approche interdisciplinaire et interprofessionnelle tout en intégrant le patient afin de favoriser son autonomie. De plus, comme le précise l'HAS, « *chacune des différentes approches non médicamenteuses doit inciter l'activité physique* », et ce, en suivant les principes de prises en charge suivants : intensité, diversité, régularité et continuité. Il est à noter l'importance de la continuité des activités physiques à l'extérieur des temps d'intervention en rééducation afin d'optimiser les bénéfices.

Malgré un traitement approprié, la maladie évolue vers une aggravation progressive des symptômes moteurs et non-moteurs. De ce fait, la maladie est associée à une réduction de la qualité de vie et de l'espérance de vie (HAS, 2016). Cela s'explique à travers différentes répercussions et impacts que va occasionner Parkinson.

C. Impacts de la maladie de Parkinson

L'occupation est la notion centrale qui va délimiter notre intérêt pour les personnes et leurs environnements (Zhang et al., 2008). Lorsqu'une personne est touchée par la maladie de Parkinson, différents impacts vont en découler. Effectivement, les composantes de la personne vont venir entraîner des restrictions au niveau du rendement occupationnel dans les activités de la vie quotidienne, soit affecter la sphère de l'occupation et de l'environnement.

1. Vie quotidienne

La maladie impact la vie quotidienne, que ce soit la sphère personnelle, familiale, professionnelle et sociale de manière générale (France Parkinson, 2014). D'après une étude de France Parkinson en 2016, démontrant l'impact conséquent de la maladie sur les relations sociales, 74 % expliquent que leurs proches pensent qu'ils sont des simulateurs, 78 % expriment le fait que leur entourage pense qu'ils sont ivres ou drogués et enfin 78 % ont l'impression d'être un fardeau pour leurs proches.

Les interactions sociales deviennent également compliquées. Des changements faciaux ont lieu, tels que les paupières qui clignent moins souvent, le visage figé, pauvre en mimiques ou encore la voix monocorde et affaiblie. Tout cela peut poser question à une personne extérieure n'ayant pas connaissance de la maladie, comme entre autres dans la sphère professionnelle. En effet, nombreuses sont les personnes atteintes par la maladie de Parkinson continuant à travailler, et ce, plusieurs années après le diagnostic (Conseil départemental de Vendée, 2021). Néanmoins, au niveau de la sphère professionnelle le Conseil Départemental de Vendée (2017) nous indique que ces personnes peuvent être perturbés par certains troubles moteurs et psychologiques, comme la fatigabilité, une plus forte sensibilité aux émotions, une moindre résistance au stress ou une lenteur.

Dans *Vivre au quotidien avec la maladie de Parkinson*, Sagorini et Guillaumin (2017) abordent les occupations impactées en présence de la maladie. En effet, grâce à cet ouvrage nous pouvons voir que de nombreuses occupations peuvent être impactées au quotidien telles que les soins personnels, la productivité et les loisirs.

Par exemple, les mouvements naturels que nous effectuons dans la vie quotidienne, lors de nos soins personnels sont impactés. En effet, l'hygiène personnelle impliquant se laver, se préparer, s'habiller, se déshabiller entre autres, va être restreinte et nécessiter des adaptations en raison des symptômes tel que la raideur musculaire ne permettant pas d'effectuer les mouvements du corps dans toute leur amplitude. De la même manière, toutes les occupations impliquant une mobilité fonctionnelle vont être touchées, et ce, dès le début de journée en commençant par le lever du lit, là où les premiers mouvements du jour ont lieu, ou encore au coucher. Également, pour s'asseoir et marcher, avec des

jambes traînantes accompagnées de phases de piétinements ou des épisodes d'accélération brutales de la marche. Et finalement la vie communautaire, dans laquelle s'inscrit par exemple la prise de rendez-vous ou encore la conduite, où va venir s'immiscer la micrographie ainsi que la prise de traitements pouvant nécessiter des précautions à la conduite ou parfois des arrêts totaux.

De plus, les activités productives vont être impactées à différents niveaux en fonction des symptômes. En somme les occupations s'inscrivant dans la gestion du foyer et le travail, qu'il soit rémunéré ou non. Et ce, que ce soit de la mémorisation de nouvelles tâches pour certains ou simplement travailler le temps prévu pour d'autres, en raison des atteintes cognitives et physique (Meyer, 2019).

Selon une enquête réalisée par l'Association France Parkinson, après 7 ans de maladie, 60 % des personnes atteintes de la maladie de Parkinson déclarent limiter leurs activités extérieures. Ce qui fait de cette problématique un véritable enjeu de santé publique. Tous ces changements vont alors nous amener à observer des phénomènes d'isolement social.

2. Isolement social

« La personne isolée ressent l'absence de personnes de confiance proches, elle se sent exclue de la société et l'intégration sociale lui manque » (Wettstein et al. 2014, p. 877). En effet, des chiffres provenant du ministère des solidarités et de la santé relative à la mise en œuvre du plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019 avec France Parkinson en 2016 démontre le lien entre la maladie de Parkinson et l'isolement social que peuvent ressentir certaines personnes. De fait, Parkinson impacte fortement la vie sociale des personnes touchées, des modifications majeures concernant l'emploi sont observé pour 72,6 %, de même pour les loisirs où pour 77,2 % des limitations d'activités extérieurs ont lieu. En ce qui concernent la vie personnelle, on remarque une dégradation des relations avec le conjoint (22,7 %), les amis (21,7 %) ainsi que les enfants (11,3 %).

De plus, d'après le Ministère des Solidarités et de la santé (2021), les personnes atteintes par la maladie peuvent être affectées par l'éloignement physique disproportionnellement. À cela, il précise que les personnes concernées sont plus particulièrement celles qui « dépendent principalement des soins aux personnes, sont très sensibles aux perturbations de leur routine quotidienne et peuvent avoir une faible maîtrise des technologies les empêchant de rester en contact avec leurs familles et leurs proches » (Ministère des solidarités et de la santé, 2021, p. 3). De plus, au regard des changements précédemment décrits occasionnés par la maladie, les personnes parkinsoniennes peuvent souffrir d'une l'altération de l'image et d'une perte de confiance en soi, ce qui va avoir un réel impact dans cet isolement.

D'autre part, l'OMS (cité dans Castelein, 2015) a donné une définition de la Qualité de Vie (1993) :

La qualité de vie est définie comme la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement. (OMS, cité dans Castelein, 2015, p. 222)

La définition donnée par l'OMS semble être construite à partir de trois dimensions : « la dimension physique ou physiologique, la dimension mentale ou psychologique et la dimension sociale et environnementale. » (Castelain, 2015, p. 222).

De ce fait, grâce aux différentes études faites sur la maladie de Parkinson et son lien avec l'isolement social, nous pouvons affirmer que cela semble dégrader la qualité de vie de la personne, et c'est ce qu'affirme Ramage-Morin (2016). Comme nous avons pu l'observer, la maladie de Parkinson va énormément impacter la sphère physique de la personne diminuant ainsi son rendement. Par conséquent, l'engagement dans les activités significatives se trouve également entravé. Le bien-être psychologique risque alors d'être perturbé, car les rôles développés au sein de ces activités valorisantes ne sont plus exploités (Vézina et al., 2007). Selon ces mêmes auteurs, il se peut que la personne abandonne et/ou limite certaines occupations, ce qui diminue ses relations avec les différents réseaux sociaux. Ces changements et ces restrictions occupationnelles peuvent aboutir à une absence d'engagement de l'individu dans ses activités. S'ajoute, la perte de rôle dans ses occupations au sein de l'environnement entraînant du stress, de l'isolement social ou encore la détérioration de l'état de santé en général (Whiteford, 2010). L'isolement social, faisant également référence à l'incompréhension du regard de l'autre face à la pathologie sur différents aspects. Par conséquent, cela nous mène à la notion de participation sociale qui va également être impactée.

3. Participation sociale

Dans cette étude, nous avons vu que les impacts liés à la maladie de Parkinson pouvait fortement entraver la participation sociale de la personne. C'est pourquoi, j'ai décidé de m'intéresser plus particulièrement au concept de participation sociale, qui est centrale à l'ergothérapie.

En effet, à la vue des symptômes précédemment cités et leur impact au quotidien « Il est aujourd'hui nécessaire de considérer la participation sociale comme un élément-clé des réflexions et des pistes d'actions visant l'amélioration des conditions de vie des plus de soixante ans » (Caire et al., 2012, p. 44). La Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) formule dans son article 1 que la participation sociale est un droit pour toute personne. (ONU, 2006).

Pour revenir à l'apparition du terme participation sociale, c'est en 1921 dans des écrits de sociologie que l'on va le retrouver pour la première fois (Boodin cité dans Larivière, 2008). Zay (cité dans Larivière, 2008), déclare que la « participation des personnes, en tant qu'état, se concrétise par l'appartenance, à des groupes formels (associations volontaires) ou non-formels (cercle d'amis, voisins) et la possibilité d'en bénéficier. En tant qu'action, elle se matérialise par les rôles qu'elles peuvent jouer à l'intérieur de ces groupes » (Zay cité dans Larivière, 2008, p. 116).

En ergothérapie, le terme participation sociale provient du Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (PPH), elle y est définie comme la « pleine réalisation des habitudes de vie résultant de l'interaction entre des facteurs personnels intrinsèques liés aux systèmes organiques et aux aptitudes et des facteurs extrinsèques environnementaux sociaux ou physiques » (Fougeyrollas, Cloutier, et al., p. 140).

Poriel (2014) émet une remarque, en effet, il semble que de nos jours, la participation sociale ne se limite plus à l'incapacité ou la capacité (termes du PPH) de la personne à subvenir à ses besoins. Celle-ci se traduit plutôt par une interaction et un échange réciproquement effectué entre l'individu et la collectivité. Il ajoute que cela met en cause d'un côté « la responsabilité collective de permettre à tous de participer activement à la vie en société et d'autre part, la responsabilité individuelle d'agir en citoyen. Ceci induit la notion d'autonomie, dans le sens où la participation sociale renvoie également l'individu à sa propre capacité d'être auteur de son devenir » (Poriel, 2014, p. 10). Dans cette étude, j'ai fait le choix de m'intéresser plus particulièrement à la définition que donnent Levasseur et ses collaborateurs, à la suite d'une étude exploratoire des définitions de la participation sociale en 2022. Ils ont par ailleurs indiqué que jusqu'alors les définitions de celle-ci se concentraient principalement sur l'implication des personnes dans des activités permettant des interactions avec d'autres membres de la société ou de la communauté. Celle-ci m'a semblée intéressante, car à travers cette définition la participation sociale effective lorsque la personne a des interactions sociales dans ses occupations au sein de son environnement, et que celles-ci sont signifiantes pour elle. L'aspect signifiant, impliquant la satisfaction n'était pas forcément abordé parmi les diverses définitions déjà existantes. Selon cette nouvelle synthèse, la participation sociale peut être définie comme l'implication d'une personne dans des activités permettant des interactions avec d'autres dans la vie communautaire et dans des espaces partagés importants, évoluant en fonction du temps et des ressources disponibles, et en fonction du contexte sociétal et ce que les individus veulent et qui a du sens pour eux (Levasseur et al., 2022).

En effet, être en situation de participation sociale augmenterait le bien-être de la personne et serait relié à la santé, d'où l'importance portée à ce concept (Larivière, 2008). Lorsque la personne se place

comme actrice dans son environnement en faisant part de ses composantes personnelles avec liberté telles que ses valeurs, ses croyances, ce qui fait d'elle qui elle est, c'est à ce moment-là que nous parlerons d'une participation sociale active. Il fait partie intégrante de la vie humaine et est estimé comme étant l'un des objectifs primordiaux en réadaptation (Larivière, 2008).

D'après l'ANFE dans *Contribution de l'ergothérapie dans la lutte contre la dépendance (2011)*, améliorer ou maintenir l'autonomie et la capacité d'une personne à faire des choix et à gérer les activités de la vie quotidienne augmente sa productivité et sa satisfaction à l'égard de la vie. À contrario, une dépendance, un manque de confiance et des symptômes dépressifs peuvent survenir lors d'une coupure ou d'un changement d'activité. Ainsi, l'ANFE appuie le fait que la santé et le bien-être sont étroitement liés « à la capacité d'une personne de participer à des activités signifiantes et significatives » (ANFE, 2011, p. 7). Un grand changement dans les activités comme la retraite « peut avoir un impact important sur la santé (pouvant entraîner une maladie, une dépression) » (ANFE, 2011, p. 7). Nous pouvons mettre ceci d'autant plus en lien avec la maladie de Parkinson qui elle-même peut être amenée à entraîner de la dépression, un manque de confiance et une dépendance. Habituellement cela va entraîner des changements dans le quotidien de la personne avec une réorganisation de sa vie et ses activités en fonction de ses valeurs « par exemple, se sentir utile, avoir des relations sociales, etc. » (ANFE, 2011, p. 7). Ann Wilcock (cité dans ANFE, 2011) a permis de mettre en avant « le fait qu'un déséquilibre prolongé entre les activités entraîne fatigue, stress, ennui » (ANFE, 2011, p. 7). C'est pourquoi, il semble important de souligner que garder un équilibre occupationnel est primordial. Il permet de limiter ou éviter les restrictions de participation et favoriser la satisfaction lors de la réalisation des occupations de la personne concernée.

D'autre part, on peut noter une corrélation entre la qualité de vie et la participation sociale. En effet P. Castelein (2015) le fait remarquer, et à cela il ajoute qu'elle n'est « pas systématique par exemple, le fait d'exercer une activité rémunérée sans rencontrer de difficultés traduit un bon niveau de participation sociale mais n'indique nullement que la personne est satisfaite de sa vie de travailleur au sein de son entreprise » (Castelein, 2015, p. 222). Par conséquent, il semble important de se munir de moyens nous « permettant d'évaluer la participation sociale, mais également d'être attentif afin de permettre à la personne d'exprimer sa perception de sa qualité de vie » (Castelein, 2015, p. 222). Ainsi, il se peut que le rendement d'une personne soit globalement efficace sur le plan de la réalisation mais pas de la satisfaction, à ce moment, il sera nécessaire d'intervenir.

Pierre Castelain dans *L'activité humaine : un potentiel pour la santé ? (2015)* a effectué une liste non exhaustive des instruments de mesure de la participation. Il en a analysé les procédures d'évaluation en prenant les 4 dimensions : degré de réalisation des activités, types d'aides nécessaires pour la

réalisation des activités, degré de satisfaction et importance accordées aux activités. Cette analyse permet de mettre en évidence que la prise en compte de la satisfaction et l'importance accordée aux activités est quasi nul.

En conclusion, nous avons vu que les symptômes de la maladie de Parkinson affectent la personne, entraînent des restrictions dans les occupations de la vie quotidienne au sein de l'environnement de celle-ci. En effet, on a pu voir qu'à la suite de cela un isolement social peut avoir lieu entraînant ainsi une baisse de la qualité de vie et des restrictions de participation sociale. Afin de pouvoir agir sur ces points, la personne parkinsonienne va devoir entrer dans un parcours de soin adapté.

D. Parcours de soin d'une personne parkinsonienne

1. Parcours de soin général

La prise en soin d'une personne ayant la maladie de Parkinson vise tout d'abord à améliorer sa qualité de vie (HAS, 2016a). L'HAS (2016a) ajoute à cela que le but est qu'elle soit effectuée le plus longtemps possible en ambulatoire. Il en va en tant que professionnel d'avoir une bonne connaissance de la maladie de Parkinson afin que la personne dispose d'un parcours de soin adéquat. De plus, « le généraliste le plus souvent choisi comme médecin traitant, est l'acteur pivot de l'offre de soins de proximité » (HAS, 2016a).

Cette prise en soin doit commencer par l'identification de la maladie avec la reconnaissance d'un syndrome parkinsonien et la recherche des autres causes (particulièrement médicamenteuses) de syndrome parkinsonien (HAS, 2016a). Après diagnostic va avoir lieu la prise en en soin thérapeutique et au suivi de la personne parkinsonienne avec leurs aidants (HAS, 2016a). Le suivi se fait avec l'élaboration d'un programme personnalisé de soins, d'où un suivi personnalisé et pluriprofessionnel (HAS, 2016a).

Parmi les nombreux professionnels présents (médecin traitant, neurologue, pharmacien, infirmière, psychologue, assistante sociale, kinésithérapeute, orthophoniste, etc.) nous retrouverons notamment l'ergothérapeute.

2. Intervention de l'ergothérapeute

Dans un premier temps, l'Association Nationale française des Ergothérapeutes (ANFE), définit l'ergothérapie de la manière suivante :

Spécialiste du rapport entre l'activité (ou occupation en lien avec la terminologie internationale désignant l'ergothérapie) et la santé, il mène des actions d'une part pour

prévenir et modifier les activités délétères pour la santé, et d'autre part pour assurer l'accès des individus aux occupations qu'ils veulent ou doivent faire et rendre possible leur accomplissement de façon sécurisée, autonome, indépendante et efficace. (ANFE, 2021)

Dans le cadre de l'accompagnement de la personne parkinsonienne, l'HAS donne la définition suivante du rôle de l'ergothérapeute :

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

Comme l'indique la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), lors de son intervention l'objectif de l'ergothérapeute va être « de faciliter la réalisation des activités de la personne accompagnée, par exemple, pouvoir s'habiller avec aisance malgré un handicap moteur. Cette intervention est individualisée. » Elle se base sur un bilan du rendement et de l'engagement de la personne dans ses activités, en prenant en considération l'environnement dans lequel elle évolue ainsi que ses occupations. En effet, les facteurs environnementaux prennent une part très importante dans la maladie de Parkinson.

Comme dit précédemment, chaque personne ayant la maladie de Parkinson va présenter des symptômes différents. C'est pourquoi, la composante de la personne, est un point central. La prise en soin de l'ergothérapeute va devoir être adaptée en conséquence. La phase d'évolution va être un facteur très significatif puisque plus la maladie croît moins les traitements sont efficaces. Durant la phase d'équilibre thérapeutique par exemple, les relations avec l'entourage sont modifiées. De plus, le fait d'équilibrer le traitement peut durer, c'est pourquoi il est nécessaire d'être disponible et de parfois user d'adaptations. L'ergothérapeute pourra alors mettre en avant les éléments entravant de rendement ou d'engagement ainsi que les ressources selon les résultats de bilans du patient. Pour finir, les occupations du patient étant perturbées, avec l'ergothérapeute, il va pouvoir faire ressortir les difficultés et restrictions qu'il peut rencontrer dans ses activités de la vie quotidienne dans le but de trouver des solutions. L'objectif étant que la personne concernée retrouve des occupations qui lui procure satisfaction tout en étant qui soit signifiantes et significatives.

L'intervention de l'ergothérapeute va différer selon le « lieu d'exercice, des activités problématiques de la personne, de l'environnement du sujet, de son besoin de changement, et de la sévérité des

troubles moteurs, cognitifs et psycho-comportementaux » (Mirabelle Park, 2015). Actuellement, les lieux dans lesquels les ergothérapeutes rencontrent le plus de patients parkinsoniens sont des structures de soins. Notamment en centre de rééducation, où ils peuvent venir faire des cures de quelques semaines et ils sont encadrés par une équipe pluridisciplinaire les prenant en charge afin d'axer des objectifs visant notamment l'amélioration de certains symptômes. Cependant, dans le cadre de notre sujet, nous avons fait le choix de s'axer sur l'intervention de l'ergothérapeute à domicile. En effet, il semble intéressant de s'y intéresser à la vue des perspectives annoncées par le gouvernement et des actions mises en place tel que « Bien vieillir chez soi » depuis 2017. Ce projet, représentant un investissement d'un milliard d'euros par an d'ici 2025, a été mis en place en faveur d'un soutien à domicile (ministère des Solidarités et de la santé, 2022). Par conséquent, le but est d'en savoir plus sur les moyens pouvant être mis en place pour favoriser la participation sociale d'un patient parkinsonien en isolement social à domicile.

a) A domicile

D'après la CNSA, l'ergothérapeute effectue une évaluation globale à domicile. Il met les personnes en situation dans leurs activités, analyse les difficultés rencontrées et trouve des solutions avec elles. Cela peut passer par des évolutions de certaines occupations, des accompagnements spécifiques pour une remise en confiance ou proposer des moyens de compensation si nécessaire (CNSA, 2021). De plus, l'ergothérapeute peut se servir d'outils, d'évaluations normées (MCRO par exemple) afin de pouvoir établir un bon diagnostic et des objectifs qui en découlent adéquats.

L'objectif est de permettre à la personne de rester vivre chez elle dans les meilleures conditions.

L'ergothérapeute va pouvoir intervenir au sein des :

- Services d'aide et d'accompagnement à domicile,
- SSIAD (Services de Soins Infirmiers A Domicile),
- SPASAD (Services Polyvalents d'Aide et de Soins A Domicile),
- ESPRAD (Équipes Spécialisées Prévention Réadaptation A Domicile)
- ESA (Equipe Spécialisées Alzheimer) (CNSA, 2021).

Comme nous l'indique McKinnon et al. (1990), les objectifs premiers de l'ergothérapeute sont « le développement des habiletés, la restauration de la fonction et le maintien des acquis essentiels aux individus et aux groupes pour atteindre un état optimal de bien-être réalisé par l'accomplissement des activités de leur vie quotidienne » (McKinnon et al., 1990, p. 7). Ils affirment que l'intervention de l'ergothérapie à domicile est basée sur une approche visant la résolution de problèmes afin de faire la promotion de la santé et « de trouver une réponse à l'incapacité fonctionnelle dans le domaine des

soins personnels, du travail productif (i.e. l'organisation de maison, le travail rémunéré, l'activité bénévole) ou la poursuite de loisirs dans le contexte de vie propre à chacun, au sein de son environnement socio-culturel et des systèmes de support communautaire auxquels il a accès » (McKinnon et al., 1990, p. 7).

Plus concrètement, l'ergothérapeute peut intervenir de différentes manières. Notamment en apportant des conseils dans les activités de la vie quotidienne. Cela peut passer par la préconisation d'aides techniques la plus adaptée au besoin de la personne à la suite des évaluations. En effet, il va pouvoir apporter son aide lors de l'organisation de la vie quotidienne afin de faciliter la prise des traitements ou encore la gestion des rendez-vous. Aussi, effectuer la rééducation de l'écriture micrographique par exemple tout en choisissant des aides techniques facilitant si besoin. Il va également pouvoir apporter des conseils et techniques de manutentions lors des transferts, aussi bien au patient qu'à l'aidant. Des adaptations de véhicules sont aussi possibles si la conduite est effective afin que celle-ci puisse être effectuée de manière sécuritaire. Enfin, des aides à l'aménagement du domicile peuvent aussi être proposées.

D'autre part, il semblerait qu'actuellement les interventions s'inscrivent dans une démarche curative plutôt que préventive (Lévesque et al., 2008). Cependant, depuis quelques années diverses programmes d'intervention voient le jour, notamment auprès des personnes âgées comme pour « la prévention des chutes, l'amélioration de l'alimentation pour prévenir la dénutrition, la lutte contre l'isolement social... » (Morel-Bracq, 2019, p. 251). Ceux-ci sont mis en place quand la personne se retrouve hospitalisée à la suite d'un problème de santé, avec une brève durée d'intervention privilégiant l'information et les démonstrations, en visant la majeure partie du temps un seul facteur (Morel-Bracq, 2019). Au cours de mes recherches, en m'intéressant plus spécifiquement au maintien à domicile, j'ai pu découvrir des programmes relatifs à l'ergothérapie innovants tel que le Lifestyle Redesign (LR). Ce type de concept permet d'associer des moments d'informations, des activités de réflexions et découvertes, des discussions ou encore des mises en situation (Morel-Bracq, 2019). D'après Lévesque et al. (2008), le fait d'intégrer le Lifestyle Redesign dans la pratique des ergothérapeutes pourrait leur être favorable afin de répondre au mieux aux « besoins complexes et évolutifs » (Lévesque et al., 2008, p.58), des personnes âgées tout en allant plus loin que des interventions à visée strictement curatives.

3. Lifestyle Redesign

a) Origine et transférabilité du programme

Le Lifestyle Redesign est un programme d'ergothérapie préventive développé en Californie et fondé sur la science de l'occupation (Jackson et al., 1998). En effet, il a été élaboré afin de répondre à

un projet du *National Institute of Aging* (centre de recherche se trouvant aux États-Unis) ciblant « la prévention, les personnes âgées à faible revenu et diversité ethnique » (Morel-Bracq, 2019, p.249). Une étude a récemment été menée, en 2020 auprès d'ainés francophones afin de démontrer l'utilité du programme Lifestyle Redesign visant le développement de modes de vie sains et porteurs de sens. Le but de cette étude étant de pouvoir décrire l'influence du programme sur l'équilibre de vie, l'engagement dans les activités significatives et la satisfaction d'ainés franco-canadiens (Lévesque et al., 2020). Cette étude pilote a été réalisée auprès de 16 aînés répartis en deux groupes (avec et sans incapacités). « Des questionnaires pré et post-intervention ainsi que des entretiens semi-dirigés ont été complétés » (Lévesque et al. 2020). Les résultats ont démontré une « augmentation de l'équilibre de vie de l'ensemble participants ($p=0,03$) et de l'engagement dans des activités significatives des aînés sans incapacités ($p=0,02$) a été observée. Dans l'ensemble, les participants rapportaient des améliorations. Par conséquent, le programme a semblé prometteur pour promouvoir la santé des aînés franco-canadiens » (Lévesque et al. 2020).

Comme le soulignent Lévesque et ses collaborateurs dans *Effects of Lifestyle Redesign on older adults: A systematic review (2019)*, ce type d'intervention va permettre de soutenir la mise en place de stratégies efficaces pour les personnes âgées notamment afin qu'ils puissent développer « des routines saines et significatives, la participation sociale ainsi que la résolution de problèmes afin de surmonter les obstacles » (Arbesman et Mosley ; Clark et al ; Wilcock, cité dans Lévesque et al. ; 2019). Le LR est un programme à visée préventive, afin de « promouvoir des changements réalistes et durables sur le plan du mode de vie, en vue d'améliorer la santé, le fonctionnement et la qualité de vie » (Lévesque et al. ; 2019). C'est pourquoi il a été élaboré en s'appuyant sur les fondements théoriques de la science de l'occupation par Clark et al. (cité dans Lévesque et al. ; 2019). L'objectif, c'est que la personne participe à des activités qui sont ciblées comme significatives, importantes pour elle. Actuellement, il existe différentes adaptations qui sont développées en Californie, afin de pouvoir répondre à des besoins plus spécifiques pour certaines populations (Dieterle et al., 2011).

De plus, ce type d'intervention n'a pas ou peu d'impact direct sur la dimension de la santé physique, cela va plus jouer de manière générale sur la santé en apportant du bien-être à la personne. En effet, cela va permettre d'accroître la confiance en soi, une reprise ou affirmation de ses rôles, et un sentiment d'efficacité personnelle accru, et une amélioration des aspects relationnels de sa vie (Lévesque, 2014 ; Mountain & Craig, 2011). Cela fait écho avec les impacts que la maladie de Parkinson peut entraîner, c'est pourquoi il semble pertinent de s'intéresser à son contenu.

b) Contenu du programme

Le programme vise à lutter contre la fatalité des problèmes de santé et d'isolement liés au vieillissement en apportant une aide aux personnes vulnérables ou fragiles pour qu'elles puissent réfléchir à leurs occupations, repérer les activités favorables pour leur santé, mettre en pratique des changements et développer leur autonomie (Morel-bracq et al., 2019).

Le Lifestyle Redesign est un programme qui s'étend entre 6 à 9 mois. Il propose des séances de groupes soit 2 h par semaine ainsi qu'1 à 10 rencontres individuelles au domicile de la personne. Ces interventions aident les personnes à repenser, remodeler, redesigner leur vie afin qu'elle soit davantage porteuse de sens. Il y aura 12 modules à thématiques qui pourront être abordés lors des séances (cf. Annexe II pour avoir une idée des thèmes de discussions et/ou activités suggérées). Le contenu des modules est destiné à couvrir les séances tant individuelles que de groupes (Lévesque et al., 2020 p.83). Ces modules sont :

- Occupation, santé et vieillissement*
- Mobilité dans la communauté*
- Temps et occupation*
- Gestion du stress et de l'inflammation*
- Repas et l'alimentation
- Déterminants de la longévité
- Sécurité à domicile et dans la communauté
- Relations et occupations
- Epanouissement
- Utilisation du système de santé et services sociaux
- Hormones, vieillissement et sexualité
- Mettre fin au groupe* (Clark et al., 2021)

Les 5 thématiques signifiées par des astérisques (*) correspondent aux modules décrits comme important à aborder dans le programme. De plus, il est appréciable de souligner qu'il n'est pas obligatoire de faire intervenir chaque module, mais plutôt de se les approprier et d'adapter leur contenu en fonction des objectifs établis avec la personne et le groupe. Chaque module pourra être abordé à l'aide de différents supports et outils comme des exercices à effectuer, des schémas à remplir ou encore des plannings. Toutes ces stratégies vont favoriser l'émergence des envies et besoins de chacun, les pousser à prendre part dans des activités qui leur sont significantes et il faudra les accompagner dans ces modifications. Enfin, ce programme vise l'instauration de changements dans activités du quotidien, des routines et que celles-ci soient réalistes et durables. Aussi, il a pour but de

permettre aux personnes de faire face aux obstacles et difficultés qu'ils pourraient rencontrer comme par exemples des douleurs ou autres problématiques. (Clark, 2021)

Par conséquent, le LSR est dépeint comme un programme complet, qui est dans la vie quotidienne de la personne, et faisant du lien avec la communauté dans son ensemble.

Cette démarche a fait preuve succès en Europe, en particulier avec le support et le soutien du réseau ENOTHE (European Network of Occupational Therapy in Higher Education) (Daniels et al. 2008). De plus, l'adaptabilité et la pertinence du programme aux regards des enjeux internationaux en matière de prévention en gérontologie sont des points qui ont grandement facilités son déploiement (Roumagne, 2019).

Il semble que la plupart des interventions actuelles en ergothérapie visent « l'autonomie dans les soins personnels et la mobilité et que les interventions de promotion de la santé font peu partie du travail des ergothérapeutes » (Turcotte et al. cité dans Lévesque et al., 2019, p.57). Néanmoins, les certitudes scientifiques insinuent que « la participation à des activités soutenant la participation sociale et la santé peut avoir des retombées positives sur la santé, le risque de mortalité et la qualité de vie des aînés » (Holt-Lunstad, Smith, Baker, Harris et Stephenson ; Liao et al., cités dans Lévesque et al., 2019)

Pour conclure, ce programme m'a semblé intéressant, car il répond à l'intérêt de cette étude portant sur la participation sociale de la personne. Pour rappel, notre problématique est la suivante : **De quelle manière l'ergothérapeute peut-il favoriser la participation sociale de patients parkinsoniens en isolement social ?**. En effet, comme dit précédemment la participation sociale est assurée lorsque des interactions ont lieu dans la vie communautaire, et ce, en évoluant avec le temps, les ressources, en fonction du contexte social et de ce que la personne souhaite. À la suite des symptômes, on a vu que de l'isolement sociale peut avoir lieu rompant cette participation. De ce fait, avec son contenu et ses modalités d'intervention comprenant des séances individuelles et en groupes, le LR semble pouvoir répondre à cette problématique.

II. Partie expérimentale

A. Méthodologie de l'enquête

À la suite de l'élaboration de ma problématique et des diverses recherches et lectures que j'ai pu effectuer l'hypothèse suivante est ressortie : **L'utilisation du programme Lifestyle Redesign par l'ergothérapeute permet de favoriser la participation sociale d'une personne atteinte de la maladie de Parkinson en situation d'isolement sociale.**

1. Objectifs

Afin de répondre à l'hypothèse citée précédemment, il a été nécessaire de poser des objectifs, permettant de donner une directivité à mon enquête. Mes objectifs étaient les suivants :

- 1) Identifier comment des éléments du programme sont utilisés par les ergothérapeutes dans la prise en soin auprès de personne atteintes de la maladie de Parkinson.

Critères d'évaluation : Qualitatifs.

En repérant à travers le discours des ergothérapeutes des termes se rapportant au programme du Lifestyle Redesign.

- 2) Analyser comment le Lifestyle Redesign pourrait impacter la participation sociale des personnes Parkinsoniennes en isolement social.

Critères d'évaluation : Qualitatifs.

Si des termes se rapportant au programme sont présents, nous pourrons par la suite à travers le discours des ergothérapeutes analyser si le programme permet de favoriser la participation sociale des personnes Parkinsoniennes en isolement social.

2. Population

Pour cette enquête, il me semble pertinent que la population interrogée soit les ergothérapeutes travaillant à domicile, auprès de patients adultes atteints de la maladie de Parkinson pouvant être en isolement social. Je fais le choix de ne pas me restreindre à un type de structures afin d'avoir plus d'éléments de comparaison pour la suite de mon étude. De plus, le Lifestyle Redesign n'étant adapté que très récemment en France (2019), et ce, auprès des personnes âgées, il me paraît plus pertinent en termes de faisabilité de mener l'enquête auprès d'ergothérapeutes qui n'ont pas forcément connaissance ou qui ne sont pas formé au programme. En effet, peut-être que ceux-ci pourraient le mettre en place dans leur prise en soin ou tout du moins en partie sans pour autant que

ce soit protocolé. Néanmoins, il serait d'autant plus intéressant de réussir à entrer en contact avec un ou des ergothérapeutes le mettant en place dans leur pratique pour justement pouvoir comparer avec des ergothérapeutes n'en n'ayant pas connaissance. C'est ce que je compte rechercher à travers cette enquête.

Les critères d'élaboration de mon échantillon sont les suivants :

	Ergothérapeutes
Critères d'inclusion	 Être diplômé d'état  Ergothérapeutes travaillant auprès de personnes adultes atteintes de la maladie de Parkinson à domicile
Critères d'exclusion	 Ne plus être en activité

Afin de mener à bien ces recherches, j'ai cherché les coordonnées de structures intervenant à domicile pour ensuite contacter des ergothérapeutes travaillant auprès de patients parkinsoniens, utilisant potentiellement le LR dans leur pratique. J'ai fait le choix de ne demander qu'en fin d'entretien s'ils connaissaient le programme afin d'avoir des réponses brutes sur leur pratique, guidé à l'aide de ma grille d'entretien. Dans un premier temps, j'ai ciblé l'Île de France puis ai élargi la zone géographique en fonction du nombre de réponses obtenu.

3. Outil d'investigation

Au regard de mon sujet, son hypothèse et les objectifs qui découlent de mon enquête, l'outil d'investigation qui me semble le plus adapté est l'entretien de type semi-directif.

L'entretien est une méthode qualitative permettant de récolter des informations témoignant du positionnement du questionné sur une thématique (Constant & Levy, 2015). Blanchet et Gotman définissent l'entretien, comme « instrument de l'exploration des faits dont la parole est le vecteur principal » (Blanchet & Gotman, 2015). À cela, Sifer-Rivière ajoute que cela permet de produire des données à base de discours pour rendre compte du point de vue de l'acteur, de son expérience, de son vécu, ses savoirs, ses savoir-faire, ses croyances, sans porter sur ces discours de jugement de valeur ni d'appréciation normative quant à leur qualité ou leur niveau (Sifer-Rivière, 2016).

J'ai fait le choix d'utiliser l'entretien de type semi-directif, qui se situe entre l'entretien directif et l'entretien non-directif. Celui-ci n'est ni totalement fermé, ni totalement ouvert. Les thèmes à aborder sont fixés à l'avance, néanmoins l'ordre et la forme de présentation des thèmes sont libres

(Vilatte, 2007). D'après Van Campenhoudt, Marquet et Quivy (2017), le chercheur dispose d'une série de questions-guides relativement ouvertes à propos desquelles il veut obtenir une information. Il ne pose pas forcément toutes les questions dans l'ordre prévu initialement. Il laisse venir le plus possible l'interviewé pour qu'il puisse parler selon une logique qui lui convient. L'intervieweur pose les questions que l'interviewé n'a pas abordées de lui-même (Van Campenhoudt, Marquet, & Quivy, 2017). C'est pourquoi, au regard de mes objectifs ce type d'entretien me semble le plus pertinent. En effet, je pourrais laisser les ergothérapeutes interrogés s'exprimer avec leurs mots et termes et ainsi laisser une certaine ouverture me permettant à postériori, de comparer les discours de chacune des personnes interrogées et ainsi avoir une meilleure analyse et plus ou moins de lien avec le programme.

Afin de faire passer les entretiens de façon optimale, j'envisage de tester l'outil ce qui me permettra de vérifier la construction de mes questions pour que celles-ci puissent être comprises de tous et ainsi me permettre d'obtenir les réponses attendues. Il faudra également que je réfléchisse au cadre, comprenant le lieu et temps de chaque entretien.

4. Passation des entretiens

Après avoir élaboré et testé ma grille d'entretien, j'ai commencé à démarcher des structures et ergothérapeutes afin d'obtenir des entretiens. Dans le but de rendre mes démarches -des recherches à la passation des entretiens- plus claires, vous pourrez retrouver la figure 2 ci-après les exposant à l'aide d'un diagramme de flux.

Dans un premier temps, au cours de mes recherches, j'ai contacté des structures intervenant à domicile. En parallèle, j'ai effectué des postes de messages sur les réseaux sociaux et me suis aidée d'un document regroupant les lieux de stage de l'IFE de Créteil en contactant les structures intervenant à domicile auprès de personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Les prises de contact ont été effectuées par mail ou par téléphone en fonction des coordonnées obtenues.

Grâce à ces démarchages, j'ai pu réaliser trois entretiens au total, avec des ergothérapeutes exerçant dans différentes régions de France. Lors du démarchage, je n'ai pas dévoilé mon hypothèse afin de ne pas biaiser les réponses de mes interlocuteurs. S'ils le souhaitaient, je les informais sur le thème de l'entretien. Cela m'a permis d'obtenir des réponses plus spontanées et authentiques.

Au début de chaque entretien, je me présente et rappelle le cadre éthique de ma recherche. Je souligne que ces entretiens se déroulent dans le cadre de mon mémoire d'initiation à la recherche sous réserve d'anonymat. Je demande une autorisation préalable avant l'enregistrement pour une retranscription des plus fidèle. Ensuite, je commence l'interview à l'aide de mon guide d'entretien. La durée moyenne de ces entretiens fut d'une vingtaine de minutes.

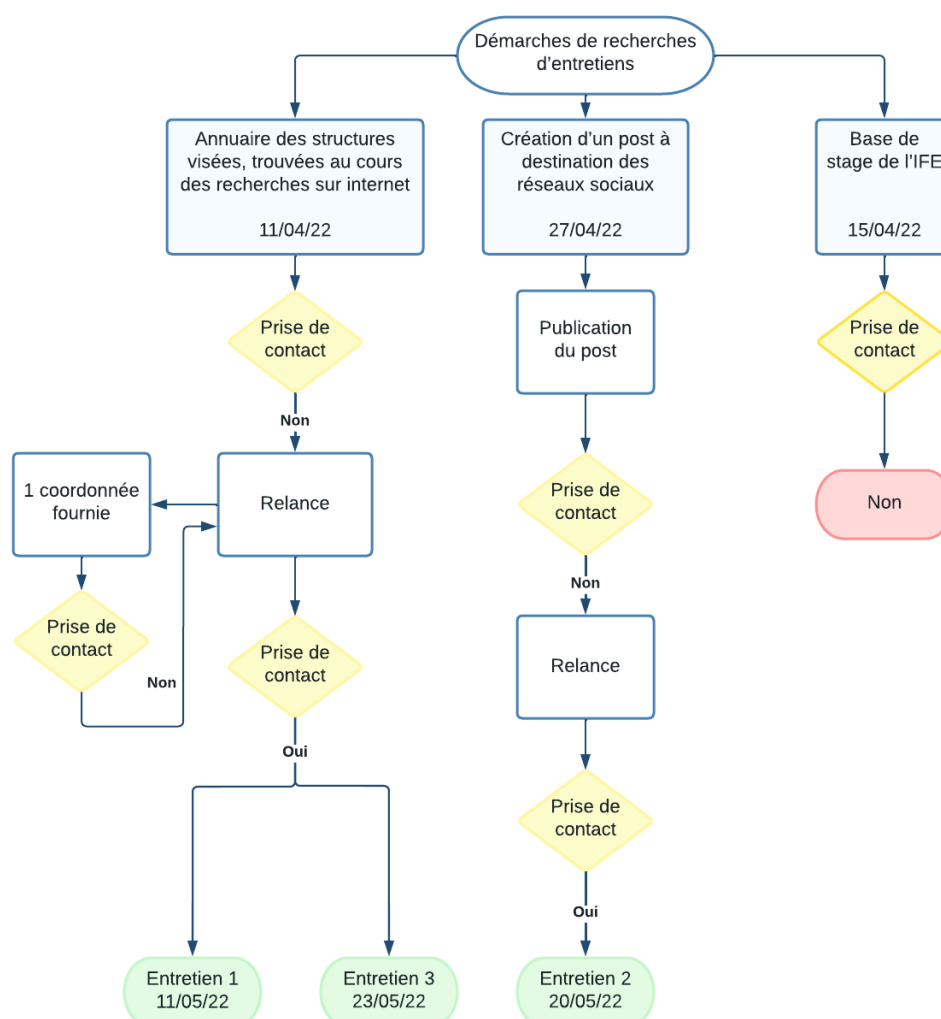


Figure 2: Démarches de recherches d'entretiens

B. Résultats bruts de l'enquête

Dans cette partie, je vais présenter les résultats bruts de mon enquête. Après retranscription de mes entretiens, l'utilisation d'un tableau a permis d'en faciliter l'analyse en classant les données recueillies selon les différents thèmes abordés et en suivant la grille d'entretien (vous pourrez

retrouver la retranscription de l'entretien avec l'ergothérapeute 2 en annexe IV). Ses différentes parties sont détaillées ci-après. Chaque évocation de l'entretien est notée sous la forme d'un E annoté d'un chiffre correspondant à l'ordre de leur enregistrement, soit E1 pour le premier entretien, E2 pour le second et E3 pour le troisième.

1. Profil des ergothérapeutes

	E1	E2	E3
Sexe	Féminin	Féminin	Féminin
Année d'obtention du diplôme	2009	2019	2010
Type de structures actuels	ESPRAD	ESA	Cabinet libéral
Années d'anciennetés	9 ans	1 an	2 ans
Localisation du lieu d'exercice	Haut de France	Haut de France	Auvergne Rhône Alpes
Expériences antérieures	EHPAD	SSR adulte en hospitalisation complète, en neurologie lourdes et en polyvalence	Centre de rééducation neurologique
Formations complémentaires	Coordination de soin	/	Aucune en lien avec notre sujet

Tableau 1: Données socio-épidémiologiques des ergothérapeutes interrogés

2. Prise en soin de personnes atteintes de la maladie de Parkinson

Profil des populations accueillis	E1 <u>Général :</u> « on a 3 profils donc les patients atteints de la sclérose en plaque, la maladie de parkinson et maladies apparentés et patients à haut risque de chute de plus de 60 ans. » « il doit y avoir l'absence de démence donc type Alzheimer ou démence clinique vasculaire [...] bien sûr on ne parle pas de la démence Parkinsonienne parce que c'est pas forcément le critère d'exclusion mmh à proprement parlé, après voilà l'idée c'est de rediriger sur d'autres dispositifs si jamais les troubles cognitifs du patient étaient au premier plan. » <u>Parkinson :</u> « 65 et 70 ans »
--	--

	E2	<u>Général :</u> « population avec des maladies d'Alzheimer et maladies apparentées et aussi des maladies Parkinson et parfois [...] nos champs s'élargissent un petit peu aux troubles cognitifs d'une manière général » <u>Parkinson :</u> « autour de 70/80 ans »
	E3	<u>Général :</u> Population neurologique <u>Parkinson :</u> « entre 50 et 80 ans »
Principes de prise en soin	E1	« mettre en avant les capacités donc sur les occupations du patient » ; « démarche occupation-centrée » ; « Prendre à chaque fois la demande de patient, on retourne toujours sur ses demandes » « Anticiper un maximum de difficultés sur tous les postes du quotidien » « Vraiment une attention sur ses difficultés et ceux des aidant » « On intervient sur du court ou moyen terme » ; « Des fois il y a besoin de au-delà des 18 séances à ce moment-là on va relayer sur d'autres dispositifs » « pendant cette évaluation initiale on repère les besoins précis en termes de réadaptation » <u>Collaboration :</u> « ça s'arrête pas que sur le sujet en ergothérapie, à l'ESPRAD on va avoir la possibilité de mettre en place des séances soit d'ergo soit de psychomotricité » « en complément on peut venir ajouter des séances avec diététicienne, psychologue ou la neuropsychologue. »
	E2	« On intervient à domicile » ; « Au niveau des activités de la vie quotidienne et des activités de loisirs » ; « D'essayer d'en intégrer de nouvelles mais pour ceux qui en avaient déjà c'est essayer voilà de retrouver cette envie de d'aller vers les autres d'aller vers l'extérieur » « Plus de sens pour le patient » « Vraiment essayer d'aller... d'aller vers l'extérieur pour... pour déjà se changer les idées et voir qu'ils sont pas tous seuls » <u>Collaboration :</u> « L'ergo fait le bilan mais ce sont les assistantes de soins en gérontologie qui font les séances »
	E3	« Faire un peu le point sur la capacité, refaire le point sur où ils en sont » « en lien avec l'accessibilité, le cognitif » <u>Collaboration :</u> « en lien avec le kiné, l'ergo un peu en forme pluridisciplinaire et un peu un point à domicile sur les aides techniques »

Moyens	E1	<u>Séances :</u> « 18 séances » « Deux séances par semaine » ; « On est sûre 45 minutes de séances » ; « On est sur le domicile du patient donc on est que sur de l'individuel » « une veille sur cette fatigue et sur la fluctuations des symptômes, qui rentrent en jeu dans les prises en charge » ; « c'est très situationnel » <u>Outils :</u> « Pour l'évaluation de occupations on utilise quand même la MCREO »
	E2	<u>Séances :</u> « Ça change beaucoup de choses parce que du coup nous on voit le patient les 2 premières séances » « Et puis les 13 autres parce que c'est 15 séances à année c'est une aide-soignante en fait qui a reçu une formation complémentaire qui se rend chez le patient et qui agit selon les objectifs qu'on a défini » « 1h par semaine » ; « durée d'intervention] En général, ça dure 3 / 4 mois) » « Soulager l'aidant, il y a un gros rôle au niveau de l'aidant parce que les aidants sont souvent épuisés » « Au niveau de l'administratif » ; « Essayer de faire accepter des aides à domicile » ; « Nous on a un travail aussi sur les [...] stimulations à la maison » ; « stimulation des fonctions cognitives » « On va surtout travailler l'écriture, l'expression écrite, l'expression orale, essayer d'adapter, il y a un gros travail d'adaptation aussi » « Faire des toilettes évaluatives » « Par exemple d'organiser une sortie extérieure avec plusieurs patients qu'on prend actuellement en charge » ; « Se rendre par exemple à une exposition dans un musée une après-midi » <u>Outils :</u> BME (volet habitat et autonomie), MOCA, Tinetti, Evaluation de la douleur des aidants version raccourcie, Geriatric depression scale (GDS)
	E3	<u>Séances :</u> « Ils avaient 1 mois où ils avaient 3 ou 4 séances par semaine » ; « Les séances de déroulent en individuel et en groupe » « [A propos des séances en groupe] il n'y avait pas de caractéristiques particulières, par objectif, on avait des groupes équilibrés et c'était avec des patients qui avaient un objectif sur l'équilibre » « On fait surtout de l'entretien de la motricité fine, du travail de l'équilibre, du travail postural, du choix d'aides techniques aussi, des mises en situation à la toilette, à l'habillage pour voir s'il y a besoin d'aides techniques particulières, vraiment du travail un peu global » « Du travail en atelier peinture, de l'écriture »

Tableau 2: Principes de prise en soin et moyens mis en place par les ergothérapeutes interrogés

3. Impact de la prise en soin sur participation sociale

Définition de la participation sociale	E1	« la satisfaction et l'engagement du patient dans ses activités sociale, je pense que c'est pas forcément sur l'extérieur du domicile mais son engagement dans ce type d'activité qui ont du sens et qui sont tournés vers les autres »
	E2	« ce serait plutôt dans le sens d'aller vers l'extérieur » « c'est en contradiction avec l'isolement social donc.. donc ce serait oui plutôt aller vers l'extérieur, aller à la rencontre pas forcément d'autres personnes mais du monde l'extérieur en fait, de participer on va se dire activement à ce qui se fait en dehors de chez soi »
	E3	Ne sait pas dans un premier temps puis :« L'intérêt du patient dans ses activités significatives, le faire participer, le faire participer à... le fait qu'il ai un sens dans ses activités »
Actions mises en place	E1	« alors ça va pouvoir être diminuer des freins, ça va pouvoir être au niveau de l'environnement ou au niveau de sa volition, en le mettant en situation et en essayant de diminuer ses freins dans la mesure du possible »
	E2	« d'essayer de recréer du lien avec.. avec bon c'est surtout avec des structures enfin c'était pas des structures mais des associations adaptées » « reprendre les activités antérieures donc notamment voilà en orientant donc on a... on peut orienter soit vers des associations soit vers des fois pour des personnes qui sont un peu plus avec des troubles cognitifs un peu plus importantes, les orienter vers des accueils de jour » « par exemple d'organiser une sortie extérieure avec plusieurs patients qu'on prend actuellement en charge et de se rendre par exemple à une exposition dans un musée une après-midi et ça c'est purement voilà pour recréer du lien et favoriser la participation sociale des patients qui souvent s'isolent dès qu'ils ont le diagnostic voir déjà un peu avant [ouais]et puis y a eu le COVID aussi qui a beaucoup joué depuis 2 ans »
	E3	« En partant toujours dans habitudes de vie de la personne et de ses objectifs donc du coup ça dépend effectivement de son impact social, à partir du moment où tu pars des objectifs et de ses habitudes de vie forcément tu l'impact »
Répercussions sur participation sociale	E1	« à part cette MCRO On a pas forcément d'autres moyens d'évaluation » Observation
	E2	« c'est surtout... pas dans l'observation mais en fait [...] entre le bilan initial et le bilan final qu'on fait un point c'est au bilan final qu'on se dit "Ah bah tiens ça il le faisait pas avant maintenant il le refais" voilà sur les différentes choses qu'on a pu faire pendant les 15 séances » « Et c'est plutôt un échange dans l'échange »
	E3	Observation et échanges, au cours d'entretiens

Tableau 3: Données recueillis sur la participation sociale auprès des ergothérapeutes interrogés

4. Facteurs facilitants et obstacles dans la prise en soin

Facilitateurs	E1	« On a cet avantage de pouvoir être vraiment dans les démarches top-down » « on a l'avantage d'être sur le lieu de vie donc forcément c'est plus facile pour lui montrer occupation centrée voilà dans l'environnement de la personne » « au début on était beaucoup plus beaucoup plus analytique on va dire sur les difficultés fonctionnelles mais là c'est vrai que depuis 23 ans on s'en éloigne de plus en plus et puis finalement on part du principe que ça a beaucoup plus d'impact si on part de la difficulté sur la restriction de la performance du patient en fait au départ on était beaucoup moins dans cette démarche »
	E2	Pas d'informations recueillis lors de l'entretien.
	E3	Pas d'informations recueillis lors de l'entretien.
Obstacles	E1	« on retrouve là souvent du fait du COVID [...] un épuisement des aidants, ça ça vient quand même assez souvent sur le tapis donc ça va pouvoir freiner malheureusement par moment certaines préconisations » « la gestion de traitements sur les périodes on/off, sur les fluctuations motrices » « des fois il y a des patients qui sont pas très observant » « [A propos de la participation sociale] on va relayer alors bien sûr on va essayer d'y répondre mais on va être limité dans la temporalité en fait de l'ESPRAD »
	E2	« c'est compliqué parce que du coup c'est l'ASG qui intervient mais on essaie de tout faire les 2 premières séances, de proposer des aides techniques voilà que ce soit pour la toilette l'habillage pour la cuisine enfin pour tout ce qui se passe au quotidien, essayer d'aménager l'environnement pour prévoir aussi l'évolution de la maladie » « et puis alors c'est non seulement les aidants qui sont épuisés mais à côté aussi les patients qui refusent des aides »
	E3	« Ce qui peut être compliqué : la fatigabilité, les phases on/off, de savoir gérer par rapport à ça, le bon moment pour pouvoir intervenir car là il est fatigable ou que là il est en phase off, un peu des choses comme ça »

Tableau 4:Données recueillis sur les éléments facilitants et obstacles auprès des ergothérapeutes interrogés

C. Analyse des résultats

Pour donner suite à la présentation des résultats bruts de l'enquête, une analyse confrontant les discours des personnes interrogées s'avère nécessaire. Pour rappel, les objectifs de l'enquête étaient les suivants : identifier comment des éléments du programme sont utilisés par les ergothérapeutes dans la prise en soin auprès de personnes atteintes de la maladie de Parkinson et analyser comment le Lifestyle Redesign impact la participation sociale des personnes Parkinsoniennes en isolement social.

Dans un premier temps, avant d'aborder pleinement l'analyse de nos objectifs, intéressons-nous plus en détails aux profils des ergothérapeutes interrogés.

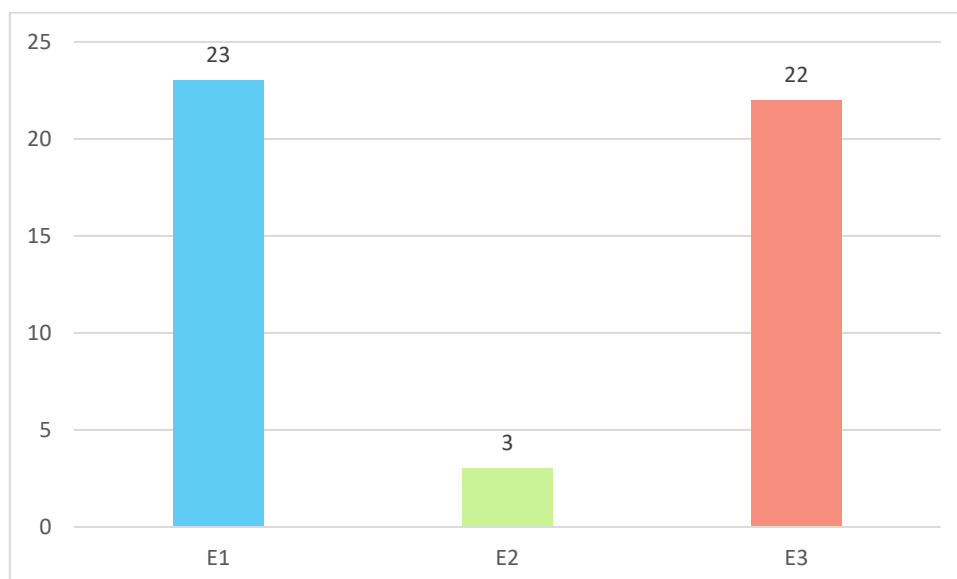


Figure 3: Nombre d'années de pratique des ergothérapeutes interrogés

Nous pouvons observer sur l'effectif de 3 ergothérapeutes que l'année d'obtention de leur diplôme d'état est variée. En effet, E1 et E3 sont significativement plus expérimentés avec plus de 20 ans d'expériences (Cf fig. 3) en comparaison avec E2 qui en a 3. Cela est non négligeable dans l'analyse des réponses suivantes obtenues. Il est à souligner que malgré le fait que E2 ai moins d'années d'expérience, cela signifie aussi qu'il a pu bénéficier d'une formation en institut d'ergothérapie plus récente abordant notamment les concepts encore plus axés autour de l'occupation, cadré à l'aide de modèles conceptuels et divers outils.

1. Objectif n°1 : Identifier comment des éléments du programme sont utilisés par les ergothérapeutes dans leur intervention auprès de personne atteintes de la maladie de Parkinson

Afin de répondre à cet objectif, intéressons-nous plus précisément à la prise en soin des ergothérapeutes auprès de cette population. Pour commencer E1, E2 et E3 sont tous essentiellement en contact avec une population ayant des atteintes neurologiques. Ils nous indiquent tous les trois mettre en place des séances individuelles exclusivement, excepté E3 faisant également des séances de groupes en se basant sur des objectifs communs. Rappelons-le, le Lifestyle Redesign s'articule avec l'association de séances individuelles mensuelles et en groupe hebdomadaires et c'est en ce sens que E3 se rapproche au plus des critères. Néanmoins, il semble intéressant de noter concernant les interventions de E1 et E2 se déroulant exclusivement en séances individuelles, qu'elles peuvent être

complétés par des orientations vers d'autres structures ou associations. En effet, E2 évoque notamment des orientations vers les groupes d'entraide mutuelle (GEM), dans lesquels des activités en groupe sont mises en place. Un point très important à noter est la durée de prise en soin entre chacun des ergothérapeutes qui est similaire. Celle-ci n'excède pas les 4 mois contrairement aux 6 mois d'intervention du Lifestyle Redesign, et cet élément n'est pas négligeable sur le plan de la durabilité. De plus, le nombre maximum de séances pour E1 et E3 est de 18 durant 1 heure chacune et 15 séances pour E2 durant 45 minutes. De ce fait, ces nombres de séances sont strictement inférieurs à celles du LR qui effectue 1 séance de groupe par semaine pendant 6 mois (soit 36 séances) durant 2 heures en plus des 1 à 10 séances en individuelles proposées.

Les modalités et contenus d'intervention varient en fonction des ergothérapeutes interrogés. À la suite des résultats obtenus, nous pouvons retrouver des points de convergence et divergences entre chacun. Afin d'en faciliter l'analyse, j'ai conçu un tableau (Cf annexe V) mettant en évidence les liens entre les principes, moyens de prise en soin des ergothérapeutes interrogés et le contenu des 12 modules du programme. Celui-ci a été élaboré en reprenant les termes et idées présentes dans le livre d'intervention de Clark et al. (2021). De ce tableau, en a découlé un graphique à barres groupées plus synthétique (figure 4) que l'on retrouve ci-après pour une compréhension plus efficace des modules pouvant être abordés dans leurs interventions.

Il est important de préciser qu'au vu des réponses obtenues, lorsque les troubles cognitifs sont au premier plan la prise en soin peut s'avérer plus compliqué. De fait, il peut y avoir un impact sur n'importe quelle action menée, mais nous avons fait le choix de ne pas le prendre en compte dans notre étude afin de permettre sa faisabilité.

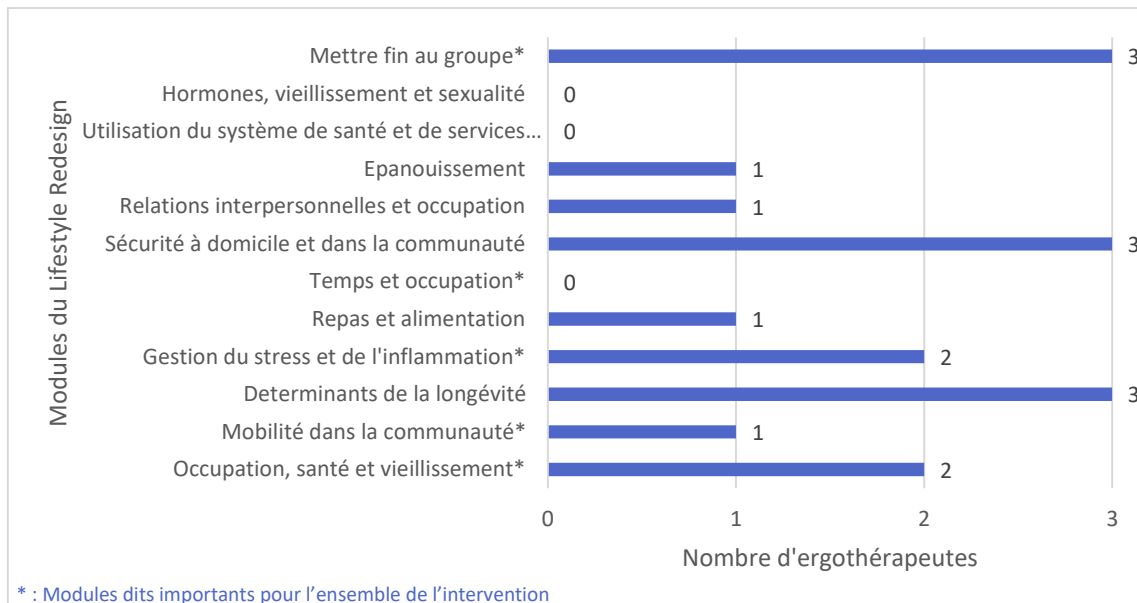


Figure 4: Nombre d'ergothérapeutes interrogés utilisant les modules du Lifestyle Redesign

De manière générale, d'après les réponses obtenues, tous les modules sont abordés par les ergothérapeutes excepté 3 modules : **temps et occupation, utilisation du système de santé et de services sociaux, et hormones vieillissement et sexualité.**

Lorsque nous analysons plus en profondeur, on peut retrouver plus de concordance avec le LR dans les interventions de E1 et E2. Ceci peut s'expliquer par leur lieu d'exercice. En effet, E1 et E2, travaillant respectivement en ESPRAD et ESA s'inscrivent dans une démarche de réadaptation en premier lieu, tandis que E3, en centre de rééducation est plus axé sur de la rééducation.

Ce graphique, nous permet de mettre en évidence les modules utilisés dans la pratique des ergothérapeutes interrogés. Tout d'abord, nous pouvons mettre en évidence le fait qu'aucun ergothérapeute ne va aborder la totalité des modules dits importants pour l'ensemble du programme. En effet, E1 et E2 en aborderont 4 sur 5, quant à E3, ce sera 3 sur 5. Néanmoins, on peut noter que les modules parmi les primordiaux n'étant pas abordés ne sont pas les mêmes pour chacun des ergothérapeutes. De ce fait, il semble que ceux-ci soient pertinents de manière générale.

Grâce à ce tableau, on peut souligner que E1, E2 et E3 abordent tous le module de la **sécurité à domicile et dans la communauté**. En effet, ils effectuent tous un travail avec la personne autour de l'aménagement à domicile, et ce, à l'aide de mises en situation. De même, pour le module des **déterminants de la longévité** faisant référence à la participation à une variété d'activités sont abordés en évaluant des besoins précis en termes de réadaptation (E1) et à travers des stimulations cognitives

(E2 et E3) par exemple. Ainsi que pour la **finalisation du plan d'engagement personnalisé*** mettant fin à la prise en soin et qui se fait à l'aide de leur bilan final, afin de faire un point sur l'évolution des patients. En parallèle, les modules : **occupation santé, vieillissement*** ; et **gestion du stress et inflammation*** sont chacun abordé par 2 ergothérapeutes. Effectivement, des questionnements sur les occupations vont pouvoir être amenés notamment grâce à des outils comme la MCRO (E1) impliquant une identification des problèmes de rendement occupationnel afin d'en mesurer l'importance de l'activité ainsi que le rendement et la satisfaction ressentie. Aussi, cela va pouvoir se faire en ayant une prise en soin basée sur l'occupation faisant sens au patient (E2). On relève une veille particulière en ce qui concerne la gestion de la fatigabilité et la fluctuation des symptômes (E1 et E3) comme inscrit dans **gestion du stress et inflammation**. Pour finir, chacun de ces modules : **repas et alimentation, mobilité dans communauté*, relations interpersonnelles et occupation et épanouissement** sont abordés par seulement 1 ergothérapeute.

En définitive, nous pouvons déduire que l'ensemble des modalités d'intervention du LR ne sont pas appliquées dans la pratique des ergothérapeutes. Néanmoins, des variables sont à noter. En effet, du fait de leur structure, tous les ergothérapeutes ne vont pas pouvoir associer séances de groupe et individuelles. Je fais ici référence à E2 indiquant explicitement qu'en ESA, ils ont vocation à faire des séances individuelles. Cependant, des liens avec d'autres structures sont faits permettant la mise en place de groupe. À cela s'ajoute le fait que la totalité des modules ne sont pas abordés, mais du fait d'une équipe pluridisciplinaire, nous pouvons supposer que ceux-ci peuvent être travaillé. Cela pourrait être le cas pour le repas et alimentation, où un lien pourrait être fait avec la diététicienne présente dans l'équipe de E1. Par ailleurs, un élément ressortant du discours des ergothérapeutes n'est pas abordé au sein du programme : l'aidant, son importance dans la prise en soin avec la prise en compte de sa fatigabilité.

2. Objectif n°2 : Analyser comment le Lifestyle Redesign pourrait impacter la participation sociale des personnes Parkinsoniennes en isolement social.

Intéressons-nous maintenant à l'impact de la prise en compte de ces concepts sur l'isolement social et la participation sociale.

Afin de répondre à cet objectif, il nous faut d'abord porter un regard sur l'intégration de la participation sociale par les ergothérapeutes dans leurs interventions. En premier lieu, les

ergothérapeutes interrogés ne parlent pas du terme participation sociale avant d'être interrogés sur le sujet.

Au regard de la définition de la participation sociale décrite dans notre cadre conceptuelle nous pouvons repérer que tous s'inscrivent dans une démarche d'intervention faisant sens à la personne, élément primordial à prendre en compte. L'année d'obtention du diplôme pourrait influencer les réponses des ergothérapeutes lors des entretiens. Pour exemple, la définition de la participation sociale donnée par une des ergothérapeutes les plus expérimentée (E3) était plus éloignée de notre définition que celles données par les autres ergothérapeutes. À cela, nous pouvons aussi supposer que le lieu d'exercice peut exercer une influence. On remarque tout de même que E1 et E3 ont sensiblement le même nombre d'année d'expérience. Par conséquent, cette divergence pourrait s'expliquer par diverses raisons, tout d'abord ils ont chacun des parcours différents (incluant ou non des formations permettant de se mettre à jour en termes de notions et d'approche professionnelle). Ensuite, comme dit précédemment les objectifs de pratique de E3 s'inscrivent plus dans de la rééducation que de la réadaptation. En effet, cela va surtout axer sur de l'entretien de la motricité fine, du travail de l'équilibre, du travail postural, ou encore de la préconisation d'aides techniques à la suite de mises en situations. Puis, cela pourrait être lié au fait que E1 exerce dans une structure relativement récente, soit l'ESPRAD s'inscrivant, comme son nom l'indique, dans une démarche de prévention et de réadaptation). En effet, lorsque nous analysons plus en profondeur, des termes faisant référence à une démarche occupation-centrée sont présents : « satisfaction », « engagement » (E1).

En outre, cela permet de mettre un accent sur la considération de la participation sociale dans le cadre d'une intervention relativement courte/moyenne. Le temps d'intervention ne dure que 4 mois maximum à raison de 18 séances au lieu de 6 mois comme prescrit dans le Lifestyle Redesign, on peut supposer au vu des réponses que la participation sociale ne semble pas être un objectif premier mais plutôt abordée grâce à d'autres objectifs. E1 et E2 signifient bien l'importance du relai avec d'autres structures tel que des lieux associatifs (E2) car indique être limité dans la temporalité (E1). Nous relevons alors toujours ce lien avec l'importance des groupes pour favoriser cette participation. En ce qui concerne E2, on peut noter que sa description des actions mises en place afin de favoriser la participation sociale, comprend des éléments qu'elle a déjà abordé lors des questions concernant le thème de la prise en soin des personnes Parkinsoniennes. En effet, lorsqu'elle aborde dans un premier temps ses principes de prise en soin, elle explique qu'il lui semble important que la personne retrouve l'envie d'aller vers les autres et vers l'extérieur afin qu'elle se change les idées et se rende compte qu'elle n'est pas seul. Cela fait écho aux actions mises en place qu'elle décrit pour favoriser la

participation sociale, puisqu'elle explique mettre en place des sorties à l'extérieur afin de recréer du lien avec l'extérieur, ou en faisant lien avec des structures associatives.

Finalement, dans l'ensemble, on peut voir qu'aucun ergothérapeute ne remplit entièrement les critères du programme. Néanmoins chaque élément d'intervention des ergothérapeutes s'inscrit dans celui-ci. Cet objectif nous a permis de balayer quels éléments du programme pouvait potentiellement favoriser la participation sociale. En effet, aux vues de ceux utilisés par les ergothérapeutes interrogés cela ne semble pas suffisant pour affirmer que la participation sociale est effective. Néanmoins, ce qui est plus sûr c'est que celle-ci est amorcée et que la continuité de la prise en soin par d'autres structures pourrait la permettre.

D. Discussion

Les résultats de l'enquête mettent en évidence différents principes, notamment l'importance pour les ergothérapeutes de l'implication du patient dans leurs interventions, avec la mise en place de séances qui ont du sens pour lui. En effet, la notion d'activité signifiante est récurrente, et semble importante dans la prise en soin afin que la personne puisse être satisfaite dans ses occupations. On peut voir que la participation sociale fait partie intégrante de la prise en soin en ergothérapie. Nous avons pu récolter des informations sur la prise en soin que mettent en place les ergothérapeutes, pour ainsi faire du lien avec le LR ce qui permet de valider notre premier objectif qui était « *Identifier comment des éléments du programme sont utilisés par les ergothérapeutes dans leur intervention auprès de personne atteintes de la maladie de Parkinson* ».

Au regard des résultats d'analyse de l'enquête, nous ne pouvons pas affirmer notre hypothèse, mais seulement partiellement l'affirmer.

Nous parlions de concordances entre les problématiques rencontrées par les personnes âgées et les personnes ayant la maladie de Parkinson, cette étude a permis d'appuyer ce propos. De plus, nous avons pu relever que certains principes de prise en charge sont corrélatifs aux modules décrits dans le Lifestyle Redesign. Cependant certains principes diffèrent et sont plus spécifiques à la maladie de Parkinson. De ce fait, dans la partie conceptuelle, j'abordais notamment la création de différentes branches du Lifestyle Redesign (Dieterle, 2011). Un Lifestyle Redesign pour personnes atteintes de la maladie de Parkinson a été élaboré en Californie, lieu de création du LR. Il pourrait alors être intéressant de s'interroger sur une adaptation possible de ce programme pour cette population en France. En effet, les modules abordés étant plus spécifiques à cette population, cela permettrait d'avoir des outils adaptés comme fournis dans la version originale.

Dans un second temps, les informations récoltées ne nous permettent pas de dire que les ergothérapeutes appliquent complètement le LR puisque tous les critères le composant ne sont pas remplis. C'est pour cela que notre objectif 2 n'est que partiellement validé, étant donné qu'ils ne vont exploiter qu'une partie du programme. De plus, la participation sociale est abordée, mais n'est pas un élément qui va être travaillé en première intention dans la prise en soin, et ce, notamment aux vues du temps d'intervention auprès des patients. Il n'y a pas encore d'outils normés permettant de l'évaluer.

Il semble pertinent de s'interroger sur des outils permettant de mesurer la participation sociale. En effet, Castelein (2015) a recensé 17 outils mesurant la participation sociale. Il révèle qu'il peut sembler compliquer de déterminer précisément les situations de vie dans lesquelles la participation s'effectue. C'est notamment ce qu'à démontrer notre étude. A priori, aucun ergothérapeute n'utilise d'outils (normés ou non) afin de l'évaluer. Dans son étude, Castelein (2015) souligne bien que parmi les outils existant la satisfaction et l'importance pour la personne ne sont pratiquement jamais évaluées sauf dans le cas d'outils spécifiques comme l'évaluation du niveau de participation sociale (ENPS) spécifique aux adultes présentant des déficiences visuelles. De ce fait, cela permet de mettre un accent sur la pertinence de la création d'outils plus spécifiques à certaines populations, ici Parkinson. De plus, on peut supposer que le manque de définition claire et précise de la participation sociale influence la qualité des outils mis en place.

D'autre part, au vu des réponses obtenues nous pouvons nous interroger sur la faisabilité de l'application du programme pour le maintien à domicile, notamment au niveau de la temporalité des interventions. En effet, actuellement, ce sont essentiellement des suivis à court/moyen terme qui ont lieu. Mais il semble nécessaire de mettre en place des suivis plus long pour permettre la mise en place de tels programmes. Effectivement, ils permettent d'agir en profondeur sur la qualité de vie de la personne, son engagement, sa satisfaction dans ses occupations de la vie quotidienne et ainsi favoriser sa participation sociale. En effet, le Lifestyle Redesign a pour but que les personnes acquièrent de nouvelles routines dans leurs occupations or l'instauration de routines et un processus qui demande du temps. Ainsi, miser sur des programmes innovants comme celui-ci serait profitable et bénéfique à long terme. A priori, on peut en déduire qu'il serait nécessaire d'investir plus de temps d'intervention des professionnels auprès des personnes âgées vivant à domicile. De plus, cet investissement serait pertinent et avantageux financièrement dans la mesure où cela implique de la prévention favorisant un maintien à domicile et par conséquent limiter le nombre d'hospitalisation à la vue de la population vieillissante.

E. Apports et limites de l'étude

À la suite de cette étude, plusieurs apports et limites ont pu être relevés.

1. Apports

Concernant les apports, sur le plan personnel, la réalisation de cette étude m'a permis d'enrichir mes connaissances et d'expérimenter la rigueur de la méthodologie de la recherche. Ce mémoire d'initiation à la recherche m'a permis de découvrir des programmes qu'il serait intéressant de développer en France, comme le Lifestyle Redesign s'inscrivant dans une démarche innovante en ergothérapie, basée sur les sciences de l'occupation.

De plus, ce sujet est pertinent car c'est un réel sujet de santé publique, qui est à l'heure actuelle au cœur des préoccupations du ministère des solidarités et de la santé en faveur du maintien à domicile.

Aussi, cette étude a été intéressante, car même si les ergothérapeutes interrogés n'ont pas connaissance de ce programme, nous avons pu relever des éléments communs dans les différentes prises en charge faisant échos à certains principes du Lifestyle Redesign et de la participation sociale.

2. Limites

L'une des limites de mon enquête est liée à l'échantillon des ergothérapeutes interrogés. D'une part, au niveau du peu de réponses obtenues, ne permettant pas d'obtenir un échantillon plus large et diversifié. Et d'autre part, au fait que, les ergothérapeutes interrogés n'interviennent que sur une période de 2 mois, or le Lifestyle Redesign préconise une période de 6 mois, ce qui ne permet pas de vérifier complètement son application auprès de ce type de public. En somme, pouvoir interroger des ergothérapeutes intervenant sur du long terme et/ou utilisant concrètement le Lifestyle Redesign aurait pu apporter plus d'éléments à notre étude. De plus, avoir d'autres témoignages nous permettrait d'évaluer plus largement les modalités d'interventions des ergothérapeutes auprès de la population Parkinsonienne.

D'autre part, avoir pour référence uniquement le discours des ergothérapeutes apporte des éléments, mais n'est pas totalement représentatif de leur pratique, car peut-être que certaines stratégies utilisées n'ont pas été abordées lors de l'entretien.

De plus, le fait que les ergothérapeutes interrogés n'aient pas connaissance du programme et une définition claire de la participation sociale limite la validation de notre hypothèse.

Enfin, pour vérifier cette dernière de manière scientifique, il serait intéressant de mener une enquête sur le terrain afin d'avoir des résultats représentatifs de l'utilisation de ce programme auprès de ce

type de personne. C'est pourquoi, il serait intéressant de développer la connaissance et l'utilisation de ce programme en France.

Conclusion

La thématique de ce mémoire de recherche a émergé d'une réflexion personnelle concernant la maladie de Parkinson. En effet, cette pathologie qui est la 2^{ème} deuxième maladie neurodégénérative la plus fréquente en France, impact toutes les sphères de la personne, dans ses occupations au sein de son environnement. De ce fait, le questionnement me permettant de développer mon sujet a été autour de la manière dont l'ergothérapeute peut favoriser la participation sociale de personnes parkinsoniennes en situation d'isolement social.

Dans un premier temps, il a été nécessaire de mieux comprendre cette maladie chronique, évolutive et neurodégénérative, pour ensuite analyser les impacts qui en découlent. On observe alors, à la suite d'un isolement social, des restrictions de participation sociale pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, et ainsi des détériorations dans les relations qui ont du sens pour elle dans leur vie communautaire, au sein de leur environnement. Afin de pouvoir agir sur ces points, la personne parkinsonienne va devoir entrer dans un parcours de soin adapté dans lequel l'ergothérapeute va avoir un rôle à jouer, notamment dans le maintien à domicile qui est actuellement au cœur des préoccupations au vu de la population vieillissante.

De ce fait, à l'issue de cette problématique, l'hypothèse suggérée est : L'utilisation du programme Lifestyle Redesign par l'ergothérapeute permet de favoriser la participation sociale d'une personne atteinte de la maladie de Parkinson en situation d'isolement sociale.

Afin de vérifier cette hypothèse, j'ai pu mener des entretiens semi-directifs auprès de 3 ergothérapeutes pour analyser leur pratique. En effet, le but était de vérifier l'utilisation du Lifestyle Redesign et si celle-ci permettait la favorisation de la participation sociale de la personne parkinsonienne. Les résultats ont démontré l'utilisation partielle du Lifestyle Redesign, avec seulement certains principes abordés par les ergothérapeutes et non la totalité. A partir de cela, on a effectivement pu noter des actions favorisant la participation sociale à la suite de certaines prises en soins des ergothérapeutes avec la reprise de liens signifiants pour les patients par exemple.

A la suite des résultats de l'enquête, les principes du Lifestyle Redesign n'étant pas totalement appliqués l'hypothèse est partiellement validée. Le caractère non-représentatif bien que caractéristique de la population interrogée ne permet pas de généraliser les résultats et, donc de valider totalement l'hypothèse.

Effectivement, le programme pourrait être intéressant, mais à l'heure actuelle, il n'est pas très répandu en France et certaines limites sont notables notamment concernant la durée de prise en charge des ergothérapeutes en comparaison de celle suggérée par le programme. Cependant, au cours de mes

recherches, j'ai découvert qu'un programme découlant du Lifestyle Redesign a récemment vu le jour en France, sous le nom de TAPASS (Temps d'accompagnement Prévention activités signifiantes et Santé). L'écriture du manuel d'intervention est actuellement en train de se réaliser suite à des études menées depuis 2018. De ce fait, sachant que des adaptations du Lifestyle Redesign existent déjà, mais seulement en Californie, notamment pour les personnes ayant Parkinson, il paraît pertinent de se questionner sur une possible transférabilité en France, notamment à l'aide du programme TAPASS, puisque celui-ci serait un guide répondant plus spécifiquement aux besoins des personnes âgées en France.

Bibliographie

- Association Nationale Française des Ergothérapeutes. (2011, mars). *Contribution de l'ergothérapie dans la lutte contre la dépendance* (p. 7-8)
- Association Nationale Française des Ergothérapeutes. (2021, 20 juillet). *La profession*. Consulté le 30 février 2022, à l'adresse <https://anfe.fr/la-profession/>
- Azulay J.-P., Witjas, T., & Defebvre, L. (2015). *Signes non moteurs*. In *La maladie de Parkinson* (pp. 65–80). <https://doi.org/10.1016/B978-2-294-74232-3.00008-8> dans Defebvre, L., Vérin, M., (2015). *La maladie de Parkinson* (3rd ed.). Elsevier Health Sciences
- Belon, J. P. (2020). *La maladie de Parkinson, une évolution lente et progressive*. Actualités Pharmaceutiques, 59(595-596), 20-24.
- Blanchet A., & Gotman A. (2015). *L'entretien*. Armand Colin, coll. 128.
- Bonnet, A. (2001). *Symptômes de la maladie de Parkinson*. Gériatrie et société, 24(97), 129-138. <https://doi.org/10.3917/gs.097.0129>
- Bonnet, A. M., & Czernecki, V. (2013). *Les symptômes non moteurs dans la maladie de Parkinson : cognition et comportement*. Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement, 11(3), 295-304.
- Caire, J.-M., & Rouault, L. (2017). Le modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels. Dans M.-C. Morel-Bracq, *Les modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux* (pp. 85-96). Paris : De boeck supérieur.
- Caire, J., Morestin, F. & Chabaille, A. (2012). *Accompagner la transition épidémiologique : Les ergothérapeutes, des acteurs au soutien de la participation sociale de nos aînés*. Gériatrie et société, 35(142), 41-55. <https://doi.org/10.3917/gs.142.0041>
- Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. (2021, août 12). *L'ergothérapeute pour les personnes âgées*. Consulté le février 2022, à l'adresse <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie-s-informer-et-anticiper/a-qui-s-adresser/lergotherapeute>
- Castelain, P. (2015). Habitudes de vie et participation sociale. Dans Morel-Bracq, M. C., Offenstein, E., & Quevillon, E. (2015). *L'activité humaine : un potentiel pour la santé?* (pp. 217 -234). De Boeck Supérieur.

- Clark, F., Blanchard, J., & al. (2021). *Remodeler sa vie®*. Version canadienne-française du manuel Lifestyle Redesign®. Trad. M. Levasseur, M.-H. Lévesque et al. ACE.
- Conseil départemental de Vendée. (2021). *Vivre avec la maladie de Parkinson*. Consulté à l'adresse <https://www.franceparkinson.fr/wp-content/uploads/2021/10/LIVRET-PARKINSON-030820.pdf>
- Constant, A.-S., & Levy, A. (2015). *Réussir mémoire*, thèse et HDR. Lextenso éditions.
- Corvol, J.-C., Corti, O., & Hunot, S. (2022, 17 février). *Parkinson (maladie de)*. INSERM. Consulté le 30 février 2022, à l'adresse <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/parkinson-maladie>
- Daniels, R., Mountain, G., De Vriendt, P., Martins, S. & Jakobsen, K. (2008). *Developping a health promoting occupational therapy program for community living older people : experiences from a European projet group* [Développer un programme d'ergothérapie favorisant la santé pour les personnes âgées vivant dans la communauté : expériences d'un groupe de projet européen]. Amsterdam : ENOTHE. Defebvre, L., Vérin, M. (2011). *La maladie de Parkinson* (2nd ed.). Elsevier Health Sciences
- Dieterle, C., McCarthy, K., McNulty, S., & Rice, C. (2011). *Lifestyle Redesign®: Current Applications in an Outpatient Clinic* [Lifestyle Redesign® : applications actuelles dans une clinique externe].
- Eger, A. F., Gaudet-Blavignac, C., & Hammer, A. (2009). *La maladie de Parkinson*. Genève: Université de Genève.
- Elbaz, A., & Moisan, F. (2010). *Maladie de Parkinson : une maladie à forte composante environnementale?*. *Revue neurologique*, 166(10), 757-763.
- France Parkinson. (2016, 30 octobre). *Que puis-je faire au quotidien pour aller mieux ? Nos conseils pratiques*. Consulté à l'adresse <https://www.franceparkinson.fr/questionsreponses/conseils-pratiques-au-quotidien/>
- France Parkinson. (2019, 8 mars). *Les traitements de la maladie de Parkinson*. Consulté à l'adresse <https://www.franceparkinson.fr/la-maladie/traitements/>
- Gentil, C., Esnault, A. L., Danaila, T., Broussolle, E., & Thobois, S. (2016). *L'intervention orthophonique dans la maladie de Parkinson*. *Pratique Neurologique-FMC*, 7(4), 256-265.

- Jackson, J., Carlson, M., Mandel, D., Zemke, R., et Clark, F. (1998). *Occupation in Lifestyle Redesign: The Well Elderly Study occupational therapy program* [L'occupation dans la Lyfestyle Redesign : le programme d'ergothérapie de l'étude sur les personnes âgées en bonne santé]. *American Journal of Occupational Therapy*, 52(5), 326–336. <http://dx.doi.org/10.5014/ajot.52.5.326>
- Haute Autorité de Santé. (2016a). *Guide de parcours de soin : Maladie de Parkinson*. pp. 8-11. Consulté le 18 mars 2022 à l'adresse https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide_parcours_de_soins_parkinson.pdf
- Haute Autorité de Santé. (2016b). *Maladie de Parkinson et syndromes apparentés : techniques et modalités de la prise en soin non médicamenteuse des troubles moteurs*. Consulté à l'adresse https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-07/maladie_de_parkinson_et_syndromes_apparentes_-_rapport_delaboration.pdf
- Haute Autorité de Santé. (2018, juin). *Adapter la mise en œuvre du projet d'établissement à l'accompagnement des personnes âgées atteintes d'une maladie neuro-dégénérative en Ehpad*. Consulté à l'adresse suivante : https://www.has-sante.fr/jcms/c_2850408/fr/adapter-la-mise-en-oeuvre-du-projet-d-etablissement-a-l-accompagnement-des-personnes-agees-atteintes-d-une-maladie-neuro-degenerative-en-ehpad
- Larivière, N. (2008). *Analyse du concept de la participation sociale : définitions, cas d'illustration, dimensions de l'activité et indicateurs*. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 75(2), 114–127. <https://doi.org/10.1177/0008417408075002072>
- Law, M., Baptiste, S., McColl, M., Opzoomer, A., Polatajko, H., & Pollock, N. (1990). *The Canadian occupational performance measure : an outcome measure for occupational therapy* [La mesure canadienne du rendement occupationnel : une mesure des résultats pour l'ergothérapie]. *Canadian journal of occupational therapy. Revue canadienne d'ergotherapie*, 57(2), 82–87. <https://doi.org/10.1177/000841749005700207>
- Levasseur, M., Lussier-Therrien, M., Biron, M. L., Raymond, É., Castonguay, J., Naud, D., Fortier, M., Sévigny, A., Houde, S., & Tremblay, L. (2022). *Scoping study of definitions of social participation: update and co-construction of an interdisciplinary consensual definition* [Étude exploratoire des définitions de la participation sociale : mise à jour et co-

- construction d'une définition consensuelle interdisciplinaire]. *Age and ageing*, 51(2), afab215. <https://doi.org/10.1093/ageing/afab215>
- Lévesque, M.-H. (2014). *Lifestyle Redesign : une intervention prometteuse à découvrir*. ERGGO ! Revue des ergothérapeutes du Québec, 1, 30-33.
- Lévesque, M.-H., Trépanier, J., Sirois, M.-J., & Levasseur, M. (2019). *Effects of Lifestyle Redesign on older adults: A systematic review* [Effets du Lifestyle Redesign sur les personnes âgées : une revue systématique]. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 86(1), 48–60. <https://doi.org/10.1177/0008417419830429>
- Lévesque, M.-H., Trépanier, J., Tardif, M.-È., Lalanne, K., Boudriau, M., Ainsley, S., Boislard, C., & Levasseur, M. (2020). *Lifestyle Redesign® (Remodeler sa vie): First Pilot Study Among Older French-Canadians* [Lifestyle Redesign® (Remodeler sa vie) : première étude pilote auprès de Canadiens français âgés]. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 87(4), 241-252. <https://doi.org/10.1177/0008417420929508>
- McKinnon, A. L., Townsend, E., & Maconachie, R. (1990). *Prise de position sur l'ergothérapie et les soins à domicile*. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 57(1), 5–8. <https://doi.org/10.1177/000841749005700102>
- Meyer, M. (2019). *Les troubles cognitifs, la maladie de Parkinson*. France Parkinson. France Parkinson. Consulté à l'adresse <https://www.franceparkinson.fr/wp-content/uploads/2019/11/Flyer-troubles-cognitifs-diffusion.pdf>
- Ministère de la Santé et de la Prévention. (2016, 2 novembre). *La maladie de Parkinson*. Santé.fr. Consulté le 27 février 2022, à l'adresse <https://www.sante.fr/la-maladie-de-parkinson>
- Ministère des solidarités et de la santé. (2021, juin). *Feuille de route maladies neurodégénératives 2021–2022*. Consulté à l'adresse https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_pmnd.pdf
- Ministère des solidarités et de la santé. (2022, mars). *Grand âge : le Gouvernement engagé en faveur du bien vieillir à domicile et en établissement*. Ministère chargé de l'Autonomie. Consulté à l'adresse https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dp_ehpad_2022_accessible.pdf
- Morel-Bracq, M. C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux*. De Boeck Supérieur.

- Morel-Bracq, M.-C. (2019). Le programme de prévention en ergothérapie du Lifestyle Redesign : une réponse possible à la Stratégie nationale de Santé 2018-2022. Dans M.-H. Izard. (2019). *Expériences en ergothérapie : 31ème série* (Vol. 1, pp. 247-255). Montpellier : Sauramps médical.
- Moral-Bracq, M.-C., Soum-Pouyalet, F., & le Charpentier, G. (2019). *Le programme de prévention en ergothérapie du Lifestyle Redesign® pour les personnes vieillissantes peut-il être adapté à la pratique en France ?*. Le Monde de l'Ergothérapie, 49.
- Organisation des Nations-Unies. (2006). Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées. New York.
- Polatajko HJ, Davis J, Stewart D, Cantin N, Amoroso B, Purdie L, et al. Préciser le domaine primordial d'intérêt : l'occupation comme centralité. Dans Townsend, E., & Polatajko, H. J. (2013). *Habiliter à l'occupation : faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation* (pp. 15-44). 2ème édition. Ottawa : CAOT Publications ACE.
- Polatajko, H.J., Townsend, E.A., et Craik, J. (2007). Canadian Model of Occupational Performance and Engagement (CMOP-E). Dans E. A. Townsend et H. J. Polatajko, : *Advancing an occupational therapy vision for health, well-being and justice through occupation* [Faire progresser une vision de l'ergothérapie pour la santé, le bien-être et la justice par l'occupation]. Ottawa, ON : CAOT Publications ACE.
- Poriel, G. (2014). *L'ergothérapie comme levier de la participation sociale des personnes en situation de handicap*. Mémoire Master 2 Situations de handicap et participation sociale, EHESP, Rennes.
- Ramage-Morin, P.-L. (2016). *Problèmes auditifs et sentiment d'isolement social chez les Canadiens âgés de 45 ans et plus*. Statistique Canada.
- Roumagne, N. (2019). *Newsletter Avril 2019*. ReSanteVous. <http://www.resantevous.fr/blog/actualites/newsletter-avril-2019/>
- Santé Publique France. (2018). *Maladie de Parkinson : 2 fois plus de cas en 25 ans*. Consulté le 18 décembre 2021, à l'adresse <https://www.santepubliquefrance.fr/les-actualites/2018/maladie-de-parkinson-2-fois-plus-de-cas-en-25-ans#:~:text=Elle%20est%20la%20cause%20la,autour%20de%2075%2D80%20ans.>

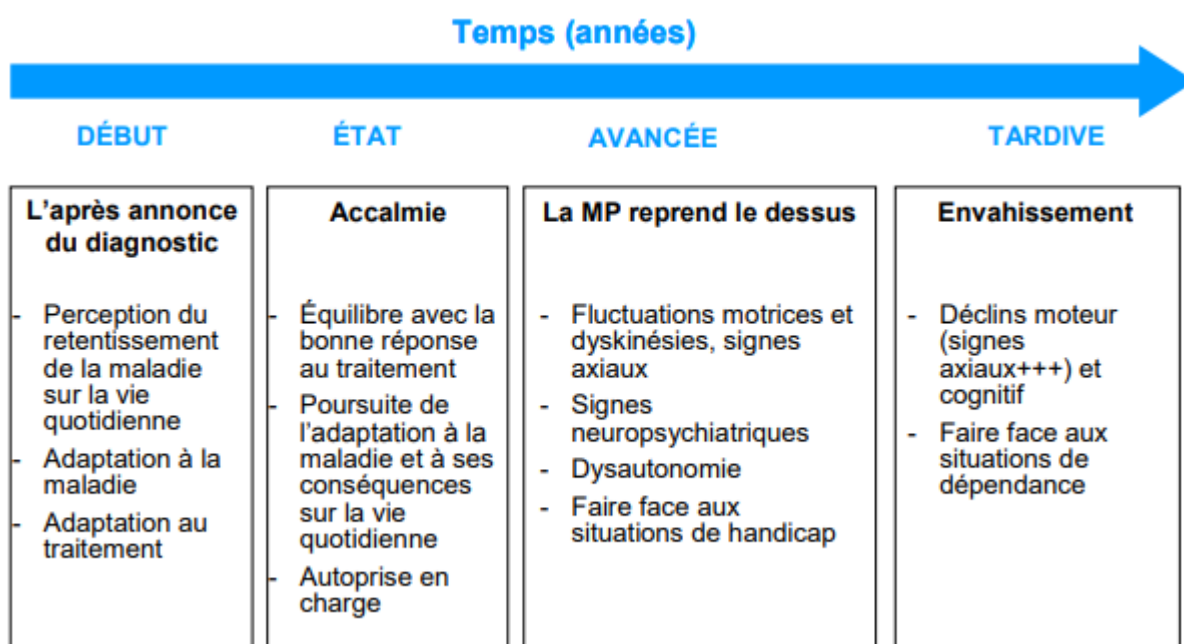
- Santé Publique France. (2019, 18 juin). *Maladie de Parkinson*. Consulté le 16 décembre 2021, à l'adresse : <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-neurodegeneratives/maladie-de-parkinson/donnees/#tabs>
- Saragoni Amélie. (2017). *Vivre au quotidien avec la maladie de Parkinson*. De Boeck Supérieur.
- Sifer-Rivière, L. (2016). Enquêter par entretien : se saisir du discours et de l'expérience des personnes. Dans J., Kivits. *Les recherches qualitatives en santé* (pp. 86-101). Paris: Armand Colin. <https://doi.org/10.3917/arco.kivit.2016.01.0086>"
- Townsend, E.A., et Polatajko, H. J. (2007). *Advancing an occupational therapy vision for health, well-being, and justice through occupation* [Faire progresser une vision de l'ergothérapie pour la santé, le bien-être et la justice par l'occupation]. Ottawa, ON : CAOT Publications ACE.
- Townsend, E., & Polatajko, H. J. (2013). *Habiliter à l'occupation : faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation*. 2ème édition. Ottawa: CAOT Publications ACE.
- Richard, I.H., Justus, A.W., Kurlan, R. (1991). *Relationship between mood and motor fluctuations in Parkinson's disease* [Relation entre l'humeur et les fluctuations motrices dans la maladie de Parkinson]. *Neuropsychiatry Clin Neurosci*.
- Van Campenhoudt, L., Marquet, J., & Quivy, R. (2017). *Manuel de recherche en sciences sociales* (5e éd.). Dunod.
- Vilatte, J. C. (2007). *L'entretien comme outil d'évaluation*. Laboratoire Culture et communication, Université d'Avignon, 41-42.
- Wettstein, A., Dyntar, D., & Kälin, M. (2014, novembre). *L'isolement, un risque pour la santé chez le sujet âgé*. In *Forum Médical Suisse* (Vol. 14, No. 47, pp. 877-880). EMH Media.
- Witjas T, Kaphan E, Azulay JP, et al. (2002) *Nonmotor fluctuations in Parkinson's disease: frequent and disabling* [Fluctuations non motrices dans la maladie de Parkinson : fréquentes et invalidantes]. *Neurology*; 59 (3) : 408–13.
- Ypinga, J. H. L., de Vries, N. M., & Boonen, L. H. (2018). *Kinésithérapie spécialisée en cas de maladie de Parkinson*. *Minerva*, 17(10), 124-127.

Zhang C., McCarthy C. et Craik J. (2008). *Les étudiants à titre d'interprètes du Modèle canadien du rendement occupationnel et de participation* (Vol. 1) CAOT Publications ACE.
Consulté à https://caot.in1touch.org/document/3940/AE_May_08.pdf

Annexe

ANNEXE I : Les 4 stades évolutifs de la maladie de Parkinson, depuis son diagnostic, et leurs complications associées (HAS, 2016).	I
ANNEXE II : Tableau représentant brièvement le contenu des 12 modules du Lifestyle Redesign	II
ANNEXE III : Grille d'entretien	IV
ANNEXE IV: Retranscription de l'entretien avec l'ergothérapeute n°2 (E2)	VI
ANNEXE V: Tableau mettant en évidence l'intervention des ergothérapeutes interrogés au regard des modules du Lifestyle Redesign	XIV

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



ANNEXE II : Tableau représentant brièvement le contenu des 12 modules du Lifestyle Redesign

Ce tableau a été réalisé à partir du guide d'intervention de Remodeler sa vie élaborée par Clark et al. (2021). Ceci vous permettant d'avoir une vision de ce qui est abordé dans les modules, car l'intégration de pages de ce guide est impossible pour cause de droit d'auteur.

	<i>Thème de questions suggérées pour une discussion de groupe</i>	<i>Exemple d'activité suggéré</i>
<i>Module 1 : Occupation, santé et vieillissement</i>	Qu'est-ce que l'occupation ? (Questionner sur la définition, les occupations dans l'enfance, actuelle, lesquelles la personne souhaiterait reprendre, lesquelles sont nouvelles, celles qu'ils veulent essayer) / Comment la routine et l'équilibre sont-ils liés à l'occupation ? / Comment le vieillissement affecte-t-il l'occupation/ Comment les occupations sont-elles liées à la santé ?	Pour « Qu'est-ce que l'occupation ? » par exemple un support peut être utilisé fin de noter leurs passe-temps actuels, leurs projets ainsi que leurs occupations quotidiennes, ou alors demander aux patients de prendre des photos d'eux en faisant leurs occupations pour les partager avec le groupe
<i>Module 2 : Mobilité dans la communauté : transport et occupation</i>	L'influence du transport sur les occupations / L'influence des occupations sur les déplacements	Faire une chasse au trésor en bus en faisant des équipes pour répondre aux questions afin d'avoir une meilleure connaissance du quartier (un outil est proposé avec des exemples de questions pour le questionnaire)
<i>Module 3 : Déterminants de la longévité : différents types d'activités</i>	L'activité physique/ L'activité intellectuelle/ L'activité spirituelle/ L'activité sociale/ L'activité productive	Etablir des objectifs, à l'aide d'une fiche à remplir, pour qu'ils explorent les moyens d'augmenter leur niveau d'activité physique. Encourager à partager les idées entre eux, et inciter à rendre ces objectifs atteignables
<i>Module 4 : Gestion du stress et de l'inflammation</i>	Adaptation du stress (leur définition, source du stress, conséquence, adaptation etc.) / Réduire l'inflammation (stratégies pouvant être mises en place pour réduire stress et inflammation)	Dresser une liste et discuter des sources de stress (grâce à un document à remplir pour identifier ces sources de manière de plus en plus précise)
<i>Module 5 : Repas et alimentation</i>	Repas et occupation/ Alimentation/ Comprendre les étiquettes alimentaires	Faire intervenir un nutritionniste en ayant fait parvenir les questions rédigées à l'avance par les membres du groupe

<i>Module 6 : Temps et occupation</i>	Le temps linéaire et l'occupation (relatif à la vie de manière globale) / Le temps cyclique et l'occupation (famille, traditions, habitudes) / La gestion du temps	Remplir l'activité des obstacles à la gestion du temps, choisir parmi une liste 3 à 5 éléments pouvant rendre la gestion du stress difficile et discutez les stratégies permettant de surmonter ces obstacles
<i>Module 7 : Sécurité à domicile et dans la communauté</i>	La sécurité à domicile/ La sécurité dans la communauté/ Les adaptations personnelles (équipements) et les stratégies pour la sécurité/ Les chutes et la peur de tomber	Remplir une évaluation de la sécurité à domicile fournie et faire part des recommandations lors des séances individuelles. Puis en groupe, faire évaluer leur domicile aux participants à l'aide de support visuel
<i>Module 8 : Relations interpersonnelles et occupation</i>	Relations interpersonnelles et occupation/ La complexité de la communication/ La conscience culturelle/Gérer la perte et le deuil	Penser à des endroits où aller avec des personnes qu'ils connaissent et remplir le document en question permettant de dresser une liste des personnes, les lieux et des événements auxquels ils voudraient participer
<i>Module 9 : Epanouissement</i>	Le passé/ Le présent/ L'avenir	Ecouter 3 chansons correspondant à une période de leur vie, les participants peuvent partager leurs souvenirs en binôme ou petit groupe. Demander par la suite d'essayer de se rappeler de craintes espoirs et rêves qu'ils avaient durant celle-ci.
<i>Module 10 : Utilisation du système de santé et de services sociaux</i>	La littératie en santé/ Communiquer avec des professionnels de la santé	En groupe de 2, faire un jeu de rôle reproduisant un rendez-vous chez le médecin pour que les patients s'entraînent à poser des questions sur médicaments, diagnostic, interventions. Puis pratiquer avec eux le fait de répéter l'information reçue
<i>Module 11 : Hormones, vieillissement et sexualité</i>	Le vieillissement et la sexualité/ Les facteurs liés au mode de vie/ Les facteurs sociaux	Faire écrire aux participants une liste personnelle de questions au sujet de la sexualité pour les professionnels. Celle-ci peut rester privée. Aborder discussion sur les sujets difficiles à aborder avec professionnels (un document avec des exemples de questions est fourni)
<i>Module 12 : Mettre fin au groupe : finaliser les Plans d'engagement personnel</i>	Rendre durables de saines habitudes/ Rituels de clôture	Examiner le Plan d'engagement personnel de chacun et discutez-en. L'évaluer et s'assurer qu'il répond aux spécifications indiquées dans le document relatif aux éléments clés pour l'établissement d'une routine quotidienne saine et durable

ANNEXE III : Grille d'entretien

<i>Thématiques</i>	<i>Sous-objectifs</i>	<i>Questions posées</i>	<i>Questions de relance</i>
<i>Connaissance du parcours professionnel</i>	-Établir le profil de l'ergothérapeute interrogé - Identifier si d'autres formations complémentaires influence la pratique de l'ergothérapeute dans la prise en soin	Quel est votre parcours professionnel à ce jour ?	- Quelles formations initiales avez-vous suivi ? - Avez-vous fait d'autres formations complémentaires ? - Dans quel type de structure exercez-vous actuellement ? Et depuis combien de temps ?
<i>Généralités sur la prise en soin en ergothérapie des personnes atteintes de la maladie de Parkinson</i>	- Obtenir un descriptif du parcours de soin classique d'une personne la maladie de Parkinson	Pouvez-vous m'expliquer le parcours général d'une personne atteinte de la maladie de parkinson ?	- Quel est l'âge moyen de vos patients présentant la maladie de Parkinson ?
<i>Ergothérapie et Lifestyle Redesign</i>	-Identifier le champ et le plan d'intervention de l'ergothérapeute interrogé auprès des adultes atteints de la maladie de Parkinson	Pouvez-vous me présenter votre pratique auprès des personnes atteintes de la maladie de Parkinson de manière générale ?	- Vous aidez-vous d'outils en particulier lors de vos séances ? - Quels sont les objectifs généralement visés en ergothérapie ? -Quels sont les facilitateurs et obstacles que vous rencontrez ?
	-Identification d'un changement dans les occupations réalisées depuis la prise en soin en ergothérapie	Pourriez-vous m'expliquer comment se déroulent les séances que vous mettez en place ?	- A quelle fréquence vos séances ont-elles lieu ? -Combien de temps durent vos séances ? -Les prises en charge que vous mettez en place se font-elles en groupe, individuelle ? -Quels sont les caractéristiques de ce que vous faites en groupe/individuel ? Si en groupe : les participants varient-ils ? --Comment faites-vous pour former les groupes ?

		Vos séances se sont-elles toujours déroulées de cette façon ?	Avez-vous toujours effectué votre intervention de cette façon ou votre pratique a-t-elle évolué ? Si oui, de quelle manière ? Avez-vous observé une différence de résultats en fonction d'une prise en soin globale différente
<i>Ergothérapie et participation sociale</i>	Identifier comment l'ergothérapeute agit sur la participation sociale	Pouvez-vous m'expliquer ce qu'est la participation sociale pour vous ? C'est quoi agir sur la participation sociale pour vous ? Pouvez-vous me dire comment vous évaluez la participation sociale dans votre prise en soin ?	Pas de relance Comment faites-vous pour favoriser le fait que la personne reprenne du lien avec l'extérieur, du lien social ? Utilisez-vous un outil particulier afin d'évaluer la participation sociale dans votre prise en soin ?
<i>Autre :</i>		Connaissez-vous le LR ? Souhaitez-vous rajouter quelque chose ? Avez-vous des questions ?	Si non, expliquer brièvement et interroger si cela serait pertinent dans leur pratique

ANNEXE IV: Retranscription de l'entretien avec l'ergothérapeute n°2 (E2)

Date : 20 mai 2022

Durée : 25 minutes

1 Déborah (D) : **Du coup je voulais vous demander déjà est-ce que vous pouvez m'expliquer un petit**
2 **peu votre parcours professionnel à ce jour ?**

3 Ergothérapeute 2 (E2) : Euh du coup moi je suis diplômé de 2019 de l'IFE d'Alençon, euh j'avais j'ai
4 d'abord travaillé pendant 2 ans dans un SSR adulte euh, SSR adulte en hospitalisation complète donc
5 en neurologie lourdes et en polyvalence et là depuis un an je travaille en équipe spécialisée Alzheimer
6 à domicile euh auprès donc d'une population avec des maladies d'Alzheimer et maladies apparentées
7 et aussi des maladies Parkinson et parfois bah disons que nos champs s'élargissent un petit peu aux
8 troubles cognitifs d'une manière général

9 **D : D'accord OK et est-ce que vous avez fait d'autres formations complémentaires ?**

10 E2 : Euh non depuis mon diplôme non, là je suis enfin là rien à voir je suis en train de faire une
11 formation sur les troubles du neurodéveloppement donc chez l'enfant [d'accord] mais plus euh ce que
12 je je travaille aussi en tant qu'auto entrepreneur donc pour l'instant uniquement auprès d'une maison
13 médicale sur un programme d'éducation thérapeutique du patient auprès de personnes chuteuses
14 euh donc c'est un programme d'ETP qui se fait 2 fois par an et j'ai pour projet plus tard de m'installer
15 en libéral

16 **D : OK d'accord, euhm est ce que vous pouvez m'expliquer un petit peu le parcours général d'une**
17 **personne atteinte de la maladie Parkinson auprès de laquelle vous intervenez ?**

18 E2 : Bah là j'en ai surtout une tête qu'on suit actuellement enfin moi là actuellement je suis en congé
19 maternité mais j'ai arrêté la semaine dernière donc j'en ai surtout une là en tête donc c'est une
20 personne qui est assez jeune qui a 62 ans si mes souvenirs sont bons, qui a suivi tout un parcours
21 auprès de différentes, différent on va dire différentes associations [ouais] il a été en contact avec
22 notamment le centre de recherche dans un grand hôpital universitaire étant donné que c'était une
23 forme qui évoluait plutôt rapidement pour son âge [mmh] en général voilà il y a toute une période de
24 comment dire de recherche de réponse aux divers symptômes sans forcément.. sans forcément de
25 réponses parceque les médecins traitants ont du mal surtout auprès des personnes jeunes à comment
26 dire à orienter vers les bons professionnels...

27 **D : Oui**

28 E2 :... donc voilà il y a eu une phase comme ça et puis après ils ont un peu tout lâché et puis ils se sont
29 recentrés uniquement sur leur neurologue sur euh voilà son neurologue qui le suit maintenant tous
30 les ans

31 **D : D'accord**

32 E2 : Donc il y a eu ce patient là que j'ai en tête euh comment dire euh il a eu une phase où il a été
33 dans divers centre de rééducation mais notamment suite à une tentative de suicide donc il a fait un
34 séjour en centre de rééducation à la suite de cette tentative de suicide et..et dans un centre
35 psychiatrique et puis là du coup il nous est adressée en ESA depuis maintenant un mois et demi par
36 son neurologue

37 **D : D'accord OK et du coup vous enfin en moyenne ils peuvent avoir autour de quel âge les patients**
38 **auprès desquels vous intervenez ?**

39 E2 : Bon c'est surtout autour de c'est plutôt autour de 70/80 ans hein on va dire 75 pour la moyenne

40 **D : D'accord et est-ce que vous pouvez me présenter un petit peu votre pratique du coup auprès de**
41 **de de cette population-là de manière générale ?**

42 E2 : Du coup nous on est au sein de l'ESA comme on intervient à domicile euh enfin moi j'interviens
43 surtout au niveau des activités de la vie quotidienne et des activités de loisirs c'est-à-dire que en
44 général c'est des personnes qui.. qui ont arrêté leurs activités qu'ils faisaient auparavant pour ceux
45 qui en avaient parce que c'est vrai qu'il y a aussi voilà on a on a aussi une grosse population de
46 personnes âgées qui n'avait pas d'activités de loisirs auparavant et donc c'est d'essayer d'en intégrer
47 de nouvelles mais pour ceux qui en avaient déjà c'est essayer voilà de retrouver cette envie de d'aller
48 vers les autres d'aller vers l'extérieur surtout pour des personnes-là qui sont quand même
49 relativement jeunes c'est vraiment essayer d'aller...d'aller vers l'extérieur pour...pour déjà se changer
50 les idées et voir qu'ils sont pas tous seuls et puis aussi pour soulager l'aidant , il y a un gros rôle au
51 niveau de l'aidant parce que les aidants sont souvent épuisés enfin notamment chez ce monsieur
52 mais il y a il y a un gros rôle aussi au niveau de l'administratif pour essayer de faire accepter des aides
53 à domicile [ouais] pour le le maintien à domicile donc voilà là par exemple on oriente surtout vers des
54 structures d'accueil alors je pense là par exemple chez nous au groupe d'entraide mutuelle je sais pas
55 si tu connais

56 **D : Euh non je connais pas**

57 E2 : les GEM c'est des...des comment dire...des structures qui normalement sont plutôt à visées
58 psychiatriques mais ils s'ouvrent quand même vers les voilà vers les...les pathologies neurologiques

59 avec...avec des troubles cognitifs [d'accord] mais qui restent autonomes [OK] donc c'est le GEM c'est
60 vraiment enfin ils ont différents fonctionnements mais nous chez nous c'est ouvert du lundi au
61 vendredi de 9h à 16h je crois et ils font diverses activités ils font des sorties à la mer ils font voilà la
62 dernière fois c'était yoga ils font du ping-pong tous les lundis, enfin ils font plein plein plein de choses
63 [ah oui ok]. C'est un abonnement à l'année, enfin chez nous fait 20€ l'année donc c'est dérisoire et
64 puis ils y vont autant de fois qu'ils veulent l'année donc voilà il y a ça et puis après nous on a un travail
65 aussi sur les quand même de de stimulations à la maison donc nous au sein de l'ESA l'ergo fait le bilan
66 mais ce sont les assistantes de soins en gérontologie qui font les séances

67 **D : D'accord**

68 E2 : Donc ça change beaucoup de choses parce que du coup nous on voit le patient les 2 premières
69 séances [oui] et puis les 13 autres parce que c'est 15 séances à l'année c'est une aide-soignante en fait
70 qui a reçu une formation complémentaire qui se rend chez le patient et qui agit selon les objectifs
71 qu'on a défini

72 **D : D'accord OK je vois**

73 E2 : donc du coup c'est forcément c'est c'est différent c'est des fois un peu frustrant mais donc elles
74 peuvent voilà on organise des visites avec l'ASG, L'assistante de soins en gérontologie dans les
75 structures comme ça pour amorcer la démarche et puis voilà ils sont avec une personne en qui ils ont
76 confiance parce qu'on y va pas tout de suite, ils sont avec une personne en qui ils ont confiance donc
77 ça ça aide à mettre en place ensuite cette structure après les séances il y a des séances de stimulation
78 des fonctions cognitives alors avec des personnes Parkinsoniennes on va surtout travailler l'écriture,
79 l'expression écrite, l'expression orale, essayer d'adapter, il y a un gros travail d'adaptation aussi alors
80 là aussi c'est compliqué parce que du coup c'est l'ASG qui intervient mais on essaie de tout faire les 2
81 premières séances, de proposer des aides techniques voilà que ce soit pour pour la toilette l'habillage
82 pour la cuisine enfin pour tout ce qui se passe au quotidien, essayer d'aménager l'environnement pour
83 prévoir aussi l'évolution de la maladie voilà qu'est-ce que je peux dire d'autres.. je pense que j'ai un
84 peu fait le tour

85 **D : Oui et du coup est ce que vous utilisez des...des outils en particulier quand vous allez faire du**
86 **coup vos évaluations, vos aux séances au début ?**

87 E2 : Moi du coup les bilans que j'utilise donc c'est le BME [oui], euh j'utilise de BME, je fais un MOCA
88 [OK] je fais le Tinnetti, je fais l'échelle de l'évaluation de la souffrance des aidants mais en version
89 raccourcie, je fais aussi un un mini GDS maintenant Ça fait pas très longtemps que je l'utilise, c'est un
90 score de dépression gériatrique, on a des fois de surprise. je crois que c'est déjà pas mal, et puis après

91 forcément le BME il y a le volet habitat que je fais dedans et puis après euh l'autonomie c'est dans Le
92 BME aussi voilà

93 **D : D'accord ok et du coup enfin les éléments on va dire qui sont les plus...que vous enfin les**
94 **obstacles entre guillemets qui vous rencontrer le plus c'est comme vous me disiez par rapport aux**
95 **aidants c'est ça ?**

96 E2 : Oui c'est assez fréquent euh...et puis alors c'est non seulement les aidants qui sont épuisés mais
97 à côté aussi les patients qui refusent des aides [ouais] donc l'aidant voudrait des aides mais le le
98 patient qui ne veut pas d'aide ça c'est c'est compliqué

99 **D : À faire accepter ouais à travailler**

100 E2 : Ouais

101 **D : Ok...**

102 E2 : Il y a un gros travail, il y a un gros travail là-dessus et c'est ça marche ça ne fonctionne pas toujours
103 hein, ce n'est pas évident

104 **D : Ok et du coup vous c'est que des séances individuelles que vous faites c'est ça ?**

105 E2 : Oui c'est ça

106 **D : D'accord OK et donc quand vous allez faire les premières séances auprès d'eux c'est sous quelles**
107 **fréquences enfin à quel intervalle on va dire que vous vous y rendez ?**

108 E2 : Alors 1h par semaine donc moi j'y vais que les 2 premières semaines et après c'est les ASG qui y
109 vont, moi j'y retourne pour un bilan intermédiaire quand il y a besoin là par exemple pour ce patient
110 en question enfin pour ce dernier patient il y en avait besoin parce que justement il y avait le fait de
111 faire accepter les aides et et donc j'y suis retourné pour un bilan intermédiaire à la 8e séance et il y a
112 un bilan final à la 15e

113 **D : D'accord ok et du coup est ce que dans votre dans vos interventions est ce qu'il y a eu des**
114 **différences dans le depuis que vous êtes là-bas enfin est-ce que vous avez des changer des choses**
115 **vous avez remarqué qu'il y avait des différences et du coup adapté enfin votre prise en soin ou dans**
116 **vos séances ou...ou pas ?**

117 E2 : Bah après ça fait pas très longtemps que je suis arrivé mais en arrivant j'ai j'avais déjà tout changé
118 parce que avant les bilans enfin le bilan qui était fait avant c'était le pecpa qui est plutôt un bilan
119 psychomot, enfin dans l'organisation déjà des séances parce qu'avant l'ASG faisait beaucoup de
120 stimulations cognitives et j'ai orienté un peu plus sur les activités de vie quotidiennes en essayant de

121 faire des toilettes évaluatives, en essayant de faire plus voilà des activités que les personnes faisaient
122 avant et ne font plus aujourd'hui, activités de loisirs, essayer de faire des visites de structures d'accueil
123 de jour ce qui n'était pas fait avant [d'accord] donc il y a déjà beaucoup de choses ouais qui ont changé
124 par rapport à avant

125 **D : Oui**

126 E2 : Voilà et ça a plus de sens pour le patient

127 **D : Oui c'est ça que ce soit plus significatif pour lui**

128 E2 : C'est ça

129 **D : Okay, est ce que vous pouvez me dire m'expliquer ce que c'est la participation sociale pour vous ?**

130 E2 : La participation sociale ?

131 **D : Oui**

132 E2 : Euh bah du coup ce serait plutôt dans le sens d'aller vers l'extérieur [mmh] d'aller.. enfin oui je
133 vois ça, c'est en contradiction avec l'isolement social donc donc ce serait oui plutôt aller vers
134 l'extérieur, aller à la rencontre pas forcément d'autres personnes mais du monde l'extérieur en fait,
135 de participer on va se dire activement à ce qui se fait en dehors de chez soi

136 **D : OK oui bah toute façon globalement c'est ça hein c'est reprendre du lien social**

137 E2 : Oui

138 **D : Et du coup vous enfin pour vous qu'est-ce que c'est que agir sur la participation sociale et**
139 **comment enfin comment est-ce que vous le traduisez dans votre pratique du coup ?**

140 E2 : Bah du coup je l'ai déjà un peu dit mais c'est dans le fait voilà d'essayer de recréer du lien avec..
141 avec bon c'est surtout avec des structures enfin c'était pas des structures mais des associations
142 adaptées [oui] donc essayer de reprendre les activités antérieures donc notamment voilà en orientant
143 donc on a..on peut orienter soit vers des associations soit vers des fois pour des personnes qui sont
144 un peu plus avec des troubles cognitifs un peu plus importantes, les orienter vers des accueils de jour,
145 en EHPAD une journée par semaine voilà. On..là on voudrait essayer par exemple d'organiser une
146 sortie extérieure avec plusieurs patients qu'on prend actuellement en charge [d'accord] et de se rendre
147 par exemple à une exposition dans un musée une après-midi et ça c'est purement voilà pour recréer
148 du lien et favoriser la participation sociale des patients qui souvent s'isolent ès qu'ils ont le diagnostic
149 voir déjà un peu avant [oui]et puis y a eu le COVID aussi qui a..

150 **D : Ca a joué..**

151 E2 :...qui a beaucoup joué depuis 2 ans

152 **D : Oui c'est vrai. okay et du coup est ce que vous avez un moyen d'évaluer la participation sociale**
 153 **ou enfin quel est votre moyen en fait pour l'évaluer**

154 E2 : Bah on a..on a pas vraiment en fait de moyens normés, c'est surtout.. c'est surtout.. pas dans
 155 l'observation mais en fait dans le entre le bilan initial et le bilan final qu'on fait un point c'est au bilan
 156 final qu'on se dit « Ah bah tiens ça il le faisait pas avant maintenant il le refais » voilà sur les différentes
 157 choses qu'on a pu faire pendant les 15 séances en fait on. . Et c'est plutôt un échange dans l'échange
 158 et puis dans ce qu'on a fait durant les séances et ce qui a eu aujourd'hui qu'on se rend compte que ça
 159 a évolué quoi

160 **D : Ouais je vois, ok euh je voulais vous demander est ce que vous connaissez le Lifestyle Redesign ?**

161 E2 : Pas du tout

162 **D : Pas du tout ? Ok, je vais vous expliquer un petit peu, en fait c'est un programme.. un programme**
 163 **qui a été développé aux États-Unis du coup et et il se base...enfin c'est un programme qui a été créé**
 164 **par des ergothérapeutes du coup pour améliorer le bien-être mental physiques et.. et aussi le**
 165 **fonctionnement cognitif en fait des personnes âgées du coup [mmh] entre 60 et 95 ans et à travers**
 166 **l'occupation et du coup il est pas en.. il est arrivé en France au Québec et puis en France il y a peu**
 167 **du coup, il y a quelques années pour l'adapter à la aux populations françaises aussi et du coup mais**
 168 **que sous la forme pour les personnes âgées et du coup en fait ça s'articule en séance de groupe de**
 169 **2h par semaine et en rencontre individuelle du coup à domicile et du coup en fonction des besoins**
 170 **de la personne. Et, en fait, il y a 12 modules dans ce programme ci qui sont eux qui sont décomposés,**
 171 **qui concernent l'occupation, le vieillissement, la mobilité les déplacements ou les repas par**
 172 **exemple. Et en fait et du coup après ils vont être proposés en fonction des patients et l'objectif**
 173 **donc c'est que la personne elle participe à ces.. à des activités qui sont bah ciblées comme**
 174 **signifiantes pour elle [daccord] oui et du coup c'est autour de ça en fait que que j'ai axé mon mon**
 175 **hypothèse et c'est pour ça que je m'intéresse aux interventions à domicile et voir bah si en gros si**
 176 **ça serait pertinent dans la pratique pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson voir s'il**
 177 **y a des des corrélations puisque la plupart du temps les les personnes atteintes de la maladie**
 178 **parisienne bah comme vous le disiez vous enfin chez vous c'est qu'elles ont environ 75 ans et c'est**
 179 **enfin ça c'est souvent des ça concerne des personnes âgées quoi donc donc voilà. Est-ce que enfin**

180 **là par rapport à l'explication que je vous ai faite est ce que ça vous semble pertinent ou dans la**
181 **pratique sa pourrais se faire?**

182 E2 : Bah ça pourrait après je le connais pas du tout donc je voudrais voir à quoi ça ressemble un petit
183 peu et comment... quelles informations enfin comment il est fait en fait le bilan mais ça pourrait être
184 pertinent oui

185 **D : Ok, oui en fait...**

186 E2 : Ça serait surtout d'avoir quelque chose de commun parce que je pense qu'on fait on fait déjà tous
187 un peu mais mais on a pas enfin je sais que moi par exemple mon bilan pour l'occupation je me suis
188 basé sur le BME mais en soi, il n'est pas toujours très adapté donc il est adapté un peu à ma sauce et
189 en fait on fait chacun un peu à notre sauce pour avoir un bilan qui soit potable et et du coup d'avoir
190 prévu quelque chose en commun ça pourrait être pas mal

191 **D : Ok après Ah oui j'ai oublié de préciser mais en fait ce programme-là du coup il se déroule c'est**
192 **que en fait il dure.. il est sur 6 mois ce programme.**

193 E2 : Ah oui parce que c'est vraiment pour un un changement entre guillemets mais dans les routines
194 mais qui soient faites par la personne en fait qu'elle se fasse par la personne nous à la rigueur on peut
195 réévaluer un mois après mais on voit pas les personnes 6 mois

196 **D : Oui oui et puis c'est plus..**

197 E2 : En général ça dure 3/4 mois

198 **D : Oui ok et puis c'est plus..vous faites le lien aussi avec peut-être des organismes extérieurs tout**
199 **ce qui est pour ce qui est des groupes ou voilà comme vous le disiez des sorties ce genre de chose**

200 E2 : c'est pas le on on on est amené à en faire mais c'est c'est pas du tout ..on n'est pas du tout voué
201 à ça en fait en ESA c'est vraiment purement individuel et ça on avait.. enfin l'ancienne ergothérapeute
202 d'ici avait demandé à l'ARS pour essayer de constituer un groupe de parole entre les..les personnes
203 qu'on pouvait prendre en charge, et ils avaient.. l'ARS avait vraiment répondu que l'on avait vocation
204 à faire des séances individuelle et c'est tout quoi ça s'arrête là donc là oui si les séances en groupe
205 sont obligatoires dans ce bilan c'est pas possible quoi

206 **D : Mmh oui oui ok**

207 E2 : C'est vrai qu'à domicile faire des séances en groupe c'est toujours compliqué

208 **D : Oui, à même à mettre en place c'est pas le plus simple**

209 E2 : Oui..surtout que ça dépend où est ce qu'on intervient, mais par exemple on a un secteur où du

210 haut du secteur jusqu'en bas de notre secteur il y a 1h de route, ça veut dire trouver un endroit qui

211 conviendrait à tout le monde, je dis pas que c'est impossible hein mais en tout cas ça peut pas se faire

212 régulièrement à mon sens

213 **D : Oui je vois d'accord bah merci beaucoup en tout cas**

214 E2 : Bah Derien

215 **D : C'est bon pour moi est-ce que vous avez des enfin vous souhaitez rajouter quelque chose ou vous**

216 **avez des questions ?**

217 E2 : non mais ça m'intéresserait de..d'avoir le les résultats du coup enfin le mémoire

218 **D : oui si vous voulez vous vous me je peux prendre votre adresse mail et je pourrais vous envoyer**

219 **si si vous voulez oui du coup l'adresse mail**

220 E2 : Ben je peux vous l'envoyer par SMS

221 **D : Ah oui ok parfait ça me va d'accord, merci beaucoup en tout cas**

222 E2 : De rien bonne journée

ANNEXE V: Tableau mettant en évidence l'intervention des ergothérapeutes interrogés au regard des modules du Lifestyle Redesign

Modules su LR	E1	E2	E3
1) Occupation santé vieillissement* : Le sens de l'occupation, aide à autoanalyse occupationnelle	Questionnement grâce à la MCRO	Principes de prise en soin basés sur l'occupation faisant sens au patient	
2) Mobilité dans communauté* : Transport et occupation		Orientation vers des structures d'accueil, associations, donc déplacements Mise en place de sorties extérieurs	
3) Déterminants de la longévité : Activité physique, activité intellectuelle (stimulation cognitive), notion de spiritualité, l'activité sociale, activité productive	Besoin précis en termes de réadaptation (soit activité sociale et productive notamment)	Stimulation cognitives abordés	Stimulation cognitives abordés, activités écriture, peinture
4) Gestion du stress et inflammation* : Comprendre le stress, repos et sommeil	Veille sur fatigue et fluctuations des symptômes		Notion de la gestion de la fatigabilité, les phases on/off
5) Repas et alimentation : Acquisition de connaissances à ce sujet, mises en situation cuisine	Mises en situations		
6) Temps et occupation* : Analyse du temps passé dans occupations du quotidien pour être amener à la gestion de son temps. Notion de routine et d'équilibre occupationnel			

7) Sécurité à domicile et dans la communauté : Évaluation de la sécurité et mise en place de stratégies, adaptations nécessaires	Mises en situations Aménagement du logement	Mises en situations Aménagement du logement	Accessibilité → aménagement du logement
8) Relation interpersonnelles et occupation (solitude isolement social) : Complexité de la communication, aborder des thèmes tel que la conscience culturelle, la perte, le deuil		Appui sur le fait d'entraîner le patient à aller vers l'extérieur, passe par du travail d'écriture et d'expression orale. Recrée du lien, notamment avec des associations adaptées	
9) Epanouissement : Reconnaître son propre potentiel, notion d'engagement, faire reconnaître ce qui est important pour eux		Appui sur le fait de faire retrouver cette envie d'aller vers les autres, vers l'extérieur	
10) Utilisation du système de santé et de services sociaux : Gestion de traitements, communication avec professionnels de santé		Abordé comme un obstacle dans la prise en soin	
11) Hormones vieillissement et sexualité : Connaissances sur le sujet notamment dysfonctionnements liés au vieillissement, reconnaissance de la réalité sexuelle à un âge avancé			
12) Finaliser plan d'engagement personnel* : Clôture, rendre durable de saines habitudes	Evaluation finale afin de clôturer intervention (MCRO)	Evaluation finale afin de clôturer intervention (BME, MOCA, Tinetti, Evaluation de la douleur des aidants version raccourcie, GDS)	Evaluation finale afin de clôturer intervention

Résumé

La maladie de Parkinson est la deuxième maladie neurodégénérative la plus fréquente en France, après la maladie d'Alzheimer. Elle constitue en outre une cause majeure de handicap chez le sujet âgé. En effet, celle-ci entraîne des restrictions de la participation sociale pouvant entraîner un isolement social des personnes. Des programmes internationaux d'intervention innovants en ergothérapie ont émergés tel que le Lifestyle Redesign.

Une enquête a été réalisée auprès de trois ergothérapeutes intervenant à domicile auprès de personnes parkinsonniennes au travers d'entretiens semi-directif. Une analyse thématique a par la suite été utilisée afin de synthétiser les résultats obtenus et établir une corrélation avec le programme Lifestyle Redesign.

Les échanges auprès des ergothérapeutes ont pu mettre en évidence des concordances avec le programme Lifestyle Redesign, prouvant son intérêt dans la pratique mais cela comporte des limites. En effet, on note des divergences notamment sur l'aspect de la durée du programme difficilement applicable sur le terrain.

Peu utilisé en France, cet outil pourrait avoir un réel impact en étant investi. Cela semble d'autant plus pertinent aux vues de la population vieillissante et des enjeux autour du maintien à domicile.

Mots clés : Participation sociale - Parkinson - Lifestyle Redesign - Domicile – Isolement social - Ergothérapie

Abstract

Parkinson's disease is the second most common neurodegenerative disease in France, after Alzheimer's disease. It is also a major cause of disability in the elderly. Indeed, it leads to restrictions in social participation that can result in social isolation. Innovative international occupational therapy intervention programs have emerged, such as Lifestyle Redesign.

A survey was conducted with three occupational therapists working at home with Parkinson's patients through semi-directive interviews. A thematic analysis was then used to synthesize the results obtained and establish a correlation with the Lifestyle Redesign program.

The exchanges with the occupational therapists revealed some concordances with the Lifestyle Redesign program, proving its interest in practice, but this has its limits. Indeed, there are discrepancies, particularly about the duration of the program, which is difficult to apply in the field.

Not widely used in France, this tool could have a real impact if it were invested. This seems more relevant in view of the ageing population and the issues surrounding home care.

Keywords: Social participation – Parkinson – Lifestyle Redesign – Residence – Social isolation
Occupational Therapy