

Juin 2019

Mémoire d'initiation à la recherche en ergothérapie

L'IMPLICATION DE LA PERSONNE ATTEINTE DE LA MALADIE DE  
PARKINSON DANS SON ACCOMPAGNEMENT ERGOTHERAPIQUE PAR  
L'UTILISATION DE LA MCRO



Alan DESRIAC



---

## *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, hors annexes.

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

Le mémoire peut être :

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

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

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

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

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

A Créteil, le 03/06/2019

Signature :

---

*Note aux lecteurs*

---

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

---

## *Remerciements*

---

Je tiens particulièrement à remercier les personnes m'ayant accompagné dans l'élaboration de ce travail :

- Ma maitre de mémoire, **Aurélie Mentisano**, pour son implication dans mon suivi, ses conseils pertinents et sa réactivité
- L'équipe pédagogique de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Créteil, pour leur encadrement, leurs retours et leur soutien
- Les ergothérapeutes ayant participé à l'enquête, pour leur confiance et le temps qu'ils m'ont accordé
- Les ergothérapeutes extérieurs, pour les informations qu'ils m'ont apportées et leurs encouragements
- Les amis les plus fidèles de ma promotion, pour leurs apports constructifs et leur bonne humeur considérée comme un réel soutien psychologique et moral

*« Tu me dis, j'oublie. Tu m'enseignes, je me souviens.  
Tu m'impliques, j'apprends. »*

**Benjamin Franklin**

---

## Sommaire

---

Introduction.....	1
Démarche méthodologique .....	3
Cadre conceptuel .....	5
I. <u>La Maladie de Parkinson</u> .....	5
1. Prévalence et étiologie.....	5
2. Physiopathologie .....	6
3. Signes cliniques .....	7
3. Evolution.....	10
4. Traitements .....	12
5. Répercussions sur la vie quotidienne.....	14
II. <u>Des suivis spécifiques à la maladie</u> .....	16
1. Les échelles d'évaluation.....	16
2. Un accompagnement pluri-professionnel.....	17
3. L'approche ergothérapique auprès du patient parkinsonien .....	18
III. <u>L'adhésion au soin à travers le MCREO</u> .....	20
1. Une schématisation occupationnelle .....	20
2. L'engagement occupationnel .....	22
3. Etre impliqué dans sa rééducation.....	23
4. La MCRO : une auto-évaluation dans l'intérêt de la personne en soin.....	27
Cadre de recherche .....	30
I. <u>Méthodologie d'enquête</u> .....	30
1. Objectifs de la recherche.....	30
2. Population d'étude.....	30
3. Recueil de la population .....	31
4. Choix et construction de l'outil d'investigation .....	32
II. <u>Résultats et analyses</u> .....	34
Thème 1 : Présentation de la population.....	34
Thème 2 : L'intérêt du patient parkinsonien pour son suivi en ergothérapie .....	36
Thème 3 : La Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO).....	38
Discussion, limites et intérêts.....	46
Conclusion .....	51
Bibliographie.....	53
Annexes .....	56

---

## *Introduction*

---

C'est en 1817 que la Maladie de Parkinson est découverte par un médecin britannique, Sir James Parkinson, la définissant comme une « paralysie agitante ». En 1872, le neurologue français Jean Martin Charcot la renomma sous son appellation d'aujourd'hui après avoir étudié les tremblements de la maladie et la notion de paralysie (Institut Français de l'Education).

Cette pathologie, complexe par son caractère neurodégénératif, est caractérisée par des symptômes moteurs et non-moteurs créant ainsi des situations de handicap au quotidien. Tout au long de l'évolution de la maladie, ces limitations vont considérablement faire diminuer la qualité de vie de l'individu et restreindre ses activités quotidiennes et/ou professionnelles. Les composantes sociales et familiales sont elles aussi remises en question. La personne atteinte tend finalement vers un stade de dépendance importante (France Parkinson).

De nos jours, la Maladie de Parkinson apparaît comme une réelle préoccupation de santé publique suite à ces répercussions à l'échelle individuelle mais aussi nationale d'un point de vue économique. Selon les estimations récoltées par Santé Publique France, le nombre de patients parkinsoniens aura augmenté de 56% en 2030, par rapport aux chiffres français de 2015. Cette pathologie fait partie des maladies neurologiques représentant la principale cause d'invalidité et la deuxième cause de décès dans le monde. De plus, entre 1990 et 2015, le nombre de cas a été plus que doublé en France. Ceci est en partie lié à l'augmentation de l'espérance de vie, soit au vieillissement de la population (Santé Publique France).

Ces dernières années, les maladies neurodégénératives ont fait naître une prise de conscience collective concernant leur impact sociétal. Ainsi, le « plan maladies neurodégénératives 2014-2019 » du ministère chargé de la Santé a été élaboré afin d'adapter notre système de santé pour favoriser la qualité de vie des personnes atteintes notamment de la Maladie de Parkinson. L'accès équitable aux soins est évoqué, de même que les accompagnements spécifiques à la maladie et les conditions nécessaires au développement de la recherche (Ministère de la Solidarités et de la Santé).

A travers ce mémoire, il sera dans un premier temps présenté les concepts théoriques liés à la Maladie de Parkinson. Le suivi spécifique de la maladie ainsi que l'approche ergothérapique auprès de

cette population seront ensuite développés. De plus, le modèle conceptuel utilisé pour ce travail sera présenté, mettant en lumière les notions allant être problématisées. Enfin dans une seconde partie, le déroulement de l'enquête accompagnée de ses résultats seront détaillés afin de rendre compte de la validité ou non de l'hypothèse annoncée.

---

## *Démarche méthodologique*

---

Dans le cadre de ma formation en ergothérapie, j'ai effectué mon stage du troisième semestre dans un service de Soins de Suite et Réadaptation (SSR) en neurologie. A travers ce stage, j'ai pu rencontrer un patient atteint de la Maladie de Parkinson âgé d'une soixantaine d'années. Lors de mon arrivée, Monsieur était suivi à domicile et bénéficiait de 5 séances d'ergothérapie par semaine. C'était la première fois que je découvrais cette population et c'était un suivi qui m'intéressait car je connaissais peu cette maladie. Lorsqu'il a fallu choisir une thématique pour le mémoire, mes questionnements se sont alors dirigés vers cette pathologie.

Le travail thérapeutique mis en place avec Monsieur concernait majoritairement les déplacements, les transferts et la coordination bi-manuelle. Cependant cela m'a interrogé. Durant 6 semaines de suivi à domicile, je n'ai pu assister à des mises en situation dans les activités de la vie quotidienne et l'avis du patient n'était pas sollicité. Il était possible de remarquer un faible intérêt de la personne pour son suivi ergothérapique. Je me suis alors demandé, cela aurait-il été différent si le domicile de la personne avaient été plus sollicité ? L'environnement personnel, bien connu par la personne, peut servir de repère et jouer un rôle important dans l'accompagnement. De plus, il est adaptable en fonction des situations de handicap persistantes. A la suite de cela, je souhaitais savoir de quelle manière le suivi ergothérapique à domicile pouvait-il améliorer l'intérêt d'un patient parkinsonien pour son suivi ergothérapique ?

Afin de poursuivre mes questionnements, j'ai effectué des recherches et discuté avec ma maître de mémoire. Il en est ressorti que l'accompagnement ergothérapique à domicile était peu développé auprès des personnes atteintes de la Maladie de Parkinson et je me suis alors mis à réfléchir différemment sur le sujet. Que voulais-je analyser à travers mon premier questionnement ? Finalement, ce n'était pas forcément la pertinence d'un suivi à domicile mais bien le fait que la personne présentait un désintéressement pour son suivi ergothérapique. En analysant le processus d'engagement de la personne j'ai pu me rendre compte que celle-ci devait, avant toute chose, être impliquée dans son suivi (Nelson, 2006). Mais de quelle manière l'ergothérapeute allait-il pouvoir intervenir sur l'implication du patient dans son accompagnement ?

En prenant du recul sur ma formation, j'ai alors pensé à l'utilisation d'un outil découlant du Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement occupationnels (MCREO) : la Mesure Canadienne

du Rendement Occupationnel (MCRO). Cet outil a pour objectif de permettre à l'individu d'identifier lui-même les occupations dans lesquelles il se sent en difficulté et pour lesquelles il souhaiterait constater des améliorations.

Enfin, j'ai réalisé une pré-enquête afin de recenser différentes structures bénéficiant d'ergothérapeutes accompagnant des personnes atteintes de la Maladie de Parkinson. Après plusieurs échanges par e-mails, certains ergothérapeutes m'ont affirmé qu'ils comptaient utiliser la MCRO auprès de patients parkinsoniens mais que cela n'était pas encore mis en place car ils venaient d'être formés. A ce moment, je me suis rendu compte qu'il faudrait cibler non seulement les établissements susceptibles de rencontrer des personnes atteinte de la Maladie de Parkinson mais aussi des structures utilisant la MCRO de manière systématique car plusieurs échanges m'ont permis de constater que des équipes entières se formaient en même temps et généralisaient l'utilisation de l'outil.

J'ai ensuite élaboré la problématique de ce mémoire : **De quelle manière l'ergothérapeute peut-il intervenir sur l'implication d'une personne atteinte de la Maladie de Parkinson dans son accompagnement ?**

Puis j'ai pu poser l'hypothèse suivante : **L'utilisation de la MCRO permet de favoriser l'implication de la personne atteinte de la Maladie de Parkinson dans son accompagnement ergothérapique.**

---

## *Cadre conceptuel*

---

### I. La Maladie de Parkinson

La Maladie de Parkinson est une maladie neuro-dégénérative chronique, de cause inconnue, regroupant de nombreux symptômes identifiables à travers son évolution. Cette maladie a un impact direct sur le quotidien de la personne atteinte et il est donc possible d'identifier de multiples situations de handicap (France Parkinson, 2016).

#### 1. Prévalence et étiologie

Selon la Haute Autorité de Santé (HAS, 2016), la prévalence moyenne de la Maladie de Parkinson en France serait estimée à 827,5 pour 100 000 habitants mais près de 25 000 nouveaux cas par an seraient diagnostiqués d'après l'association France Parkinson. Selon eux en 2016, l'âge moyen d'un individu diagnostiqué est de 58 ans. A ce chiffre, l'Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale (INSERM, 2015) y ajoute que la Maladie de Parkinson toucherait majoritairement des sujets plus âgés, aux alentours de 70 ans. Elle est répertoriée comme la deuxième maladie neuro-dégénérative la plus fréquente, laissant la première place à la maladie d'Alzheimer. Cause majeure du handicap chez le sujet âgé, elle est aussi fortement liée au déficit moteur d'origine neurologique dans cette population, secondant alors l'accident vasculaire cérébral selon l'HAS (2016).

Cette maladie est due à la destruction des neurones dopaminergiques de la substance noire du cerveau et l'hypothèse la plus recevable serait qu'elle est le produit de facteurs génétiques (relativement faible selon l'INSERM) et environnementaux. L'HAS nous informe que ce facteur environnemental serait en partie lié à l'exposition des individus aux pesticides en milieu rural ou encore aux solvants organiques et métaux lourds en milieu industriel (2016). Ainsi, une forte prédominance chez les hommes est constatée car ils seraient davantage exposés à ces facteurs même si la maladie touche cependant les deux sexes. (Bonnet & Hergueta, 2016). Aujourd'hui, différentes pistes sont encore à l'étude mais il a été prouvé que cette maladie n'avait pas d'influence directe sur l'espérance de vie.

## 2. Physiopathologie

La Maladie de Parkinson est une synucléinopathie. Cela signifie qu'elle est due à une protéine anormale dans les neurones, l'alpha-synucléine. Cette protéine va « contaminer » les protéines dites « normales » et leur accumulation va alors former des inclusions importantes au niveau des neurones cérébraux, plus précisément au niveau des corps cellulaires. Ces inclusions neuronales sont appelées « corps de Lewy » (Hausser-Hauw, Jarraya & Bourdain, 2016). Cependant, pour comprendre leur rôle dans le processus pathologique de la Maladie de Parkinson, il est nécessaire d'en savoir plus sur les structures concernées.

A la base du cerveau, dans le tronc cérébral, se situe la substance noire. Cette structure contient des neurones appelés neurones dopaminergiques. Ils sont nommés ainsi car ils sécrètent un neurotransmetteur, la dopamine, qui se transfère d'un neurone à un autre au niveau d'une synapse (cf. Figure 1) et permet ainsi de relayer des informations vers le striatum (Bonnet & Hergueta, 2016).

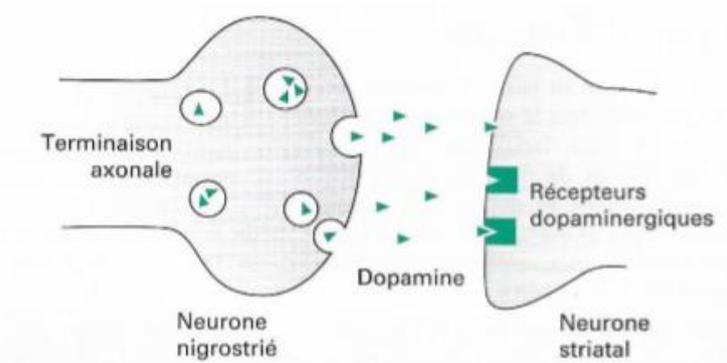


Figure 1 : Schéma d'une synapse dopaminergique (Bonnet & Hergueta, 2016)

La substance noire et le striatum appartiennent aux noyaux gris centraux (Bonnet & Hergueta, 2016). Autrement nommés « ganglions de la base », ils représentent une partie des régions cérébrales agissant sur le contrôle des mouvements. Ainsi, si les corps de Lewy se situent au niveau des corps cellulaires des neurones dopaminergiques, cela engendre un dysfonctionnement dans le transfert de dopamine. Un déficit se crée alors au niveau du striatum et cela serait à l'origine des symptômes (Defebvre & Verin, 2015). La dégénérescence progressive des neurones à dopamine est provoquée, ce qui fait diminuer la production de ce neurotransmetteur et ainsi ralentit la transmission d'informations motrices.

Outre cet aspect moteur, les noyaux gris centraux gèrent des aspects associatifs (cognitifs) et limbiques (émotifs). Cela permet alors de justifier certains troubles psychiatriques et cognitifs pouvant être associés aux troubles moteurs dans un stade avancé de la Maladie de Parkinson (Hausser-Hauw, Jarraya & Bourdain, 2016).

### 3. Signes cliniques

#### A. Signes moteurs

Lors du développement de la Maladie de Parkinson, la perte de neurones dopaminergiques au niveau des noyaux gris centraux peut engendrer de nombreux symptômes. Cependant, cette maladie est associée à trois signes cliniques spécifiques que l'on peut nommer la « Triade parkinsonienne ». Dans cette triade, nous retrouvons l'akinésie, l'hypertonie extrapyramidale et les tremblements de repos. Si au moins deux de ces trois signes majeurs sont présents chez une personne, celle-ci possède le premier critère nécessaire au diagnostic de la maladie (France Parkinson, 2016).

##### a) L'akinésie

L'akinésie est le signe le plus répandu au sein de la population parkinsonienne. Cependant, il est le moins connu (France Parkinson, 2016). Elle est définie comme un « *trouble caractérisé par une raréfaction des mouvements spontanés du corps et une lenteur des mouvements volontaires* » pouvant aller jusqu'à la diminution globale de la mobilité (Larousse médical, 2018). Ces mouvements spontanés comprennent les mouvements automatiques tels que le balancement des bras lors de la marche et les mouvements semi-automatiques pouvant être illustrés par exemple par le laçage des chaussures ou encore le fait de boutonner un vêtement. Ces mouvements requièrent un effort important lors de leur préparation et retardent alors leur réalisation. L'akinésie concerne aussi les mouvements répétitifs (se brosser les dents, par ex.). Lorsqu'un individu est atteint d'akinésie, celui-ci a des difficultés à passer d'une séquence motrice à une autre et à coordonner ses mouvements. Ce symptôme donne un aspect figé à la personne atteinte. Il est possible d'observer une amimie (réduction de la mobilité du visage), une monotonie de la parole, une festination (marche faite de petits pas) ainsi qu'une micrographie (Larousse médical, 2018). L'akinésie peut être influencée par l'environnement (facilitateurs ou obstacles) et stimuli sensoriels externes qui peuvent faire fluctuer le niveau d'attention de l'individu et ainsi interférer sur le mouvement (Bonnet & Hergueta, 2016). La personne atteinte de la Maladie de Parkinson possède des périodes où elle se sent bien, on les nomme état moteur *on*. Mais ces

moments sont alternés avec des périodes de sensations inconfortables appelées état moteur *off* (Bonnet, Hergueta, & Czernecki, 2013).

b) L'hypertonie extrapyramidale (ou plastique)

Considérée comme une « *exagération permanente du tonus musculaire* » (Larousse médical, 2018), l'hypertonie plastique est associée aux notions de raideur et de résistance aux mouvements. Elle s'observe lors de la mobilisation passive d'un membre au repos. Si la résistance est uniforme lors du mouvement on parle alors de résistance en « tuyau de plomb ». Si la résistance possède des phases de relâchement, le mouvement est saccadé, on parle de résistance en « roue dentée » (Bonnet & Hergueta, 2016). Ce sont les muscles fléchisseurs qui sont principalement touchés notamment ceux de la colonne vertébrale, de la nuque et des membres. Lorsqu'un individu en est atteint, celui-ci adopte en général une attitude fléchie, crispée, voutée en avant (France Parkinson, 2016).

c) Les tremblements de repos

Un tremblement est un « *mouvement anormal caractérisé par des oscillations rythmiques involontaires d'une partie du corps* » (Larousse médical, 2018). Il en existe différents types. Cependant, seulement les tremblements de repos sont spécifiques de la Maladie de Parkinson et sont d'ailleurs le signe le plus connu du public même s'ils ne sont pas systématiques. Ceux-ci persistent lorsque l'individu demeure immobile, peu importe sa position. Ils sont lents et plus ou moins amples. Très sensibles à l'environnement, ils peuvent disparaître dans le calme complet, notamment pendant le sommeil. Ils sont augmentés par les émotions et les efforts de concentration ce qui permet de les mettre en évidence par la réalisation d'une épreuve de calcul mental (Bonnet & Hergueta, 2016). Les tremblements de repos prédominent aux niveaux des mains et poignets et sont dans un premier temps unilatéraux puis ensuite asymétriques (France Parkinson, 2016).

## B. Signes non-moteurs

En plus des signes moteurs évoqués précédemment, des signes non-moteurs non-spécifiques de la maladie viennent alimenter les différents tableaux cliniques pouvant exister. Ceux-ci suscitent depuis quelques années un intérêt croissant. Leur diversité peut être due à l'extension et à la progression du processus dégénératif dans des localisations précises (Wolters, 2012). Ces signes sont principalement divisés en trois catégories qui sont : les signes physiques, psychologiques et cognitifs. (Bonnet, Hergueta, & Czernecki, 2013). Ils peuvent survenir à n'importe quel moment de la maladie,

parfois même avant l'apparition des premiers symptômes moteurs (Wolters, 2012). Etant soit sous contrôle des voies dopaminergiques, soit liés à d'autres circuits neuronaux qui se dégénèrent, ils peuvent évoluer et c'est pour cela qu'ils sont parfois ressentis comme les symptômes les plus gênants (Azulay, Witjas & Eusebio, 2017).

a) Signes physiques

Les signes physiques comprennent dans un premier temps les signes neurovégétatifs définis par des troubles gastro-intestinaux, cardiovasculaires, vésico-sphinctériens et respiratoires. Ces troubles sont identifiables à travers l'hypotension orthostatique, l'hypersialorrhée (hypersalivation), l'hyper séborrhée (production excessive de sébum), la constipation, les troubles de la déglutition ou encore ceux d'ordres urinaires et sexuels (Bonnet, Hergueta, & Czernecki, 2013). La présence de certains de ces troubles va dépendre de l'âge de l'individu ou encore du stade de la maladie (Azulay, Witjas & Eusebio, 2017). De plus, des troubles sensoriels divers peuvent se faire ressentir. Il est possible qu'un patient parkinsonien ressente une diminution de l'odorat et/ou du goût.

b) Signes psychiques et cognitifs

Parmi ces signes, certains sont fréquemment identifier et perturbent la vie quotidienne de l'individu. En effet, la dépression par exemple peut apparaître tôt dans l'évolution de la maladie et cela même avant le diagnostic. Selon le DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual, 4ème édition), l'épisode dépressif majeur repose sur la présence d'au moins un des deux symptômes primaires de la dépression : la tristesse de l'humeur ou la perte d'intérêt et de plaisir. De plus, au moins cinq symptômes secondaires doivent y être associés comme par exemple la modification du poids, celle du sommeil, l'anxiété, la fatigue ou encore le ralentissement psychomoteur. Les troubles du sommeil, présents chez 70 à 80% des patients jouent d'ailleurs un rôle dans la dégradation de la qualité de vie et il en est de même pour les dépendances (Azulay, Witjas & Eusebio, 2017). Dans certains cas, des manifestations d'allures psychotiques telles que des idées délirantes ou des hallucinations auditives et/ou visuelles peuvent être recensées. D'un point de vue cognitif, la Maladie de Parkinson ne touche pas toutes les composantes de la mémoire mais principalement la mémoire de travail et la mémoire épisodique (mémoire des événements). Les troubles de l'attention, eux, sont liés au syndrome dysexécutif et influencent la capacité de concentration ce qui provoque des difficultés pour s'organiser et planifier des éléments (Bonnet, Hergueta, & Czernecki, 2013). Les individus parkinsoniens ont des difficultés à résister aux sources de distraction.

### 3. Evolution

La Maladie de Parkinson est une maladie chronique lentement évolutive. Son apparition est insidieuse et la phase pré-symptomatique qui précède le diagnostic peut durer de nombreuses années. Lors de cette période, la plasticité cérébrale joue un rôle important car elle permet de pallier au déficit en dopamine. Cependant lorsque 50 à 70% des neurones à dopamine sont détruits, la compensation n'est plus réalisable et les premiers symptômes apparaissent (INSERM, 2015). Des signes avant-coureurs peuvent alors exister en amont du diagnostic. Quatre grandes phases (*cf. Figure II*) sont généralement décrites, sans prendre en compte la phase dite « asymptotique ». Chacune correspond à des symptômes et une stratégie thérapeutique propre. Elles s'expriment différemment d'un individu à l'autre que ce soit dans la progression de la maladie ou dans ses répercussions sur la vie quotidienne (Bonnet & Hergueta, 2016).

Selon l'HAS (2016), ces 4 phases sont les suivantes :

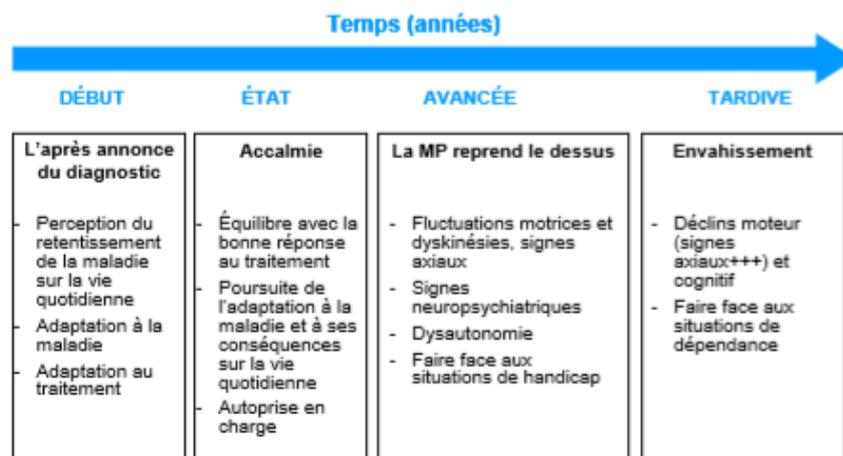


Figure II : Chronologie des phases évolutives de la Maladie de Parkinson (HAS, 2016)

#### A. Phase de début : annonce du diagnostic et première année

Cette première phase correspond à l'apparition des signes cliniques. La diminution de l'expression faciale, les difficultés de déplacements, les tremblements ou encore la micrographie peuvent être des signes avant-coureurs de la maladie. Pour la personne, elle est considérée comme lourde sur le plan émotionnel (Bonnet & Hergueta, 2016). En effet, il est difficile pour celle-ci d'accepter sa maladie apparaissant comme une source d'inquiétude. Le fait que ce soit une maladie chronique évolutive l'oblige à remettre en question la suite de sa vie. De plus, certains individus

développent parfois un sentiment d'errance. Ceci est la conséquence d'un diagnostic tardif, difficile à poser dû à la présence de symptômes non-spécifiques de la maladie (France Parkinson, 2016).

## B. Phase d'Etat : la « Lune de miel »

Selon France Parkinson (2016), cette phase correspond à l'équilibre thérapeutique. Lors de celle-ci, les symptômes sont discrets malgré leur présence. L'individu ne sait pas s'il peut se considérer telle une personne atteinte ou non. Il peut mener une vie pratiquement « normale » en suivant ses traitements et est en quête d'informations pour mieux appréhender sa maladie (Bleton, 2000). Selon les stades de Hoehn et Yahr (H&Y, 1967) numéroté de 0 à V (*Annexe n°1*), cette phase précoce correspondrait au stade I ou II. Les signes sont unilatéraux et n'entraînent pas forcément de situation de handicap dans la vie quotidienne (Pélissier & Pérennou, 2000).

## C. Phase avancée : la période de la maladie installée

Environ 3 à 5 ans après le diagnostic, des fluctuations au niveau des symptômes moteurs ou non-moteurs apparaissent ainsi que des mouvements involontaires. Les signes de la triade se majorent peu à peu et des troubles attentionnels et dysexécutifs apparaissent. Les turbulences, causées par la variation de l'efficacité du traitement au cours de la journée, viennent rompre l'équilibre général et restreindre l'activité. On assiste à des périodes dites *On* où la personne se sent plutôt bien et des périodes dites *Off* où les signes cliniques sont plus marqués et le handicap moteur souvent extrême (Defebvre & Verin, 2015). Dans ce cas, le simple fait de se retourner dans son lit peut mobiliser un effort de volonté considérable. L'autonomie se restreint. Cette phase correspond aux stades III et IV de H&Y.

## D. Phase tardive

A l'entrée de cette phase, la maladie évolue déjà depuis de nombreuses années. On assiste à la présence de situations de handicap importantes, notamment liées aux signes axiaux (trouble de la marche, de l'équilibre...). De plus les troubles végétatifs peuvent devenir importants, en particulier les troubles de la déglutition. Au quotidien, des aides permanentes sont nécessaires car le trouble neurologique s'associe à d'autres perturbations comme les troubles cognitifs alourdissant le poids de la maladie (Bleton, 2000). Ces caractéristiques correspondent aux stades IV et V de H&Y. L'individu est

alors pris dans un processus important de perte d'autonomie jusqu'à atteindre un stade de dépendance totale.

Afin de compenser le déficit en dopamine dans les noyaux gris centraux et réduire les répercussions des symptômes moteurs sur la vie quotidienne des personnes atteintes de la Maladie de Parkinson, des traitements trouvent leur intérêt lors des différentes phases de la maladie.

## 4. Traitements

Dans la prise en charge de la Maladie de Parkinson, des traitements de différents types existent. Ils peuvent être médicamenteux ou non médicamenteux, que ce soit de nature chirurgicale ou rééducative (*cf. II. Des suivis spécifiques à la maladie*). Cette pathologie pouvant s'exprimer de plusieurs manières chez les individus atteints, l'association de traitements pourra être pensée si cela est nécessaire.

### A. Traitements médicamenteux

Le but principal du traitement médicamenteux est le retour de la transmission dopaminergique. Pour se faire, différents moyens peuvent être mis en place (Bonnet & Hergueta, 2016). Il est possible d'utiliser :

- La lévodopa ou L-dopa étant un précurseur de la dopamine
- Les agonistes dopaminergiques stimulant de manière directe les récepteurs à dopamine
- Les inhibiteurs de la catéchol-O-méthyltransférase (COMT) permettant d'éviter la dégradation de la L-dopa et de la dopamine

#### a) La lévodopa

L'utilisation de la L-dopa est considérée comme la base du traitement médicamenteux de la Maladie de Parkinson. Après ingestion du comprimé, la lévodopa est apportée par voie digestive puis sanguine jusqu'au tissu cérébral. Une fois dans le cerveau elle est ensuite transformée en dopamine dans les neurones dopaminergiques grâce à une enzyme, la dopadécarboxylase. Cependant, afin de stabiliser l'effet de la L-dopa et éviter qu'elle ne se transforme avant d'être dans le cerveau, un inhibiteur de la dopadécarboxylase périphérique, la carbidopa, est nécessaire. Il permet donc de réduire les effets indésirables tels que les nausées et l'hypotension orthostatique liées à la

transformation périphérique de la L-dopa. On la retrouve dans la composition du médicament (Vidal, 2015). Aujourd'hui, la lévodopa est considérée comme le traitement le plus efficace de la Maladie de Parkinson. Dans un premier temps, le déficit en dopamine est compensé et les symptômes disparaissent. Cela correspond à la « lune de miel » évoquée précédemment. Cependant, ce médicament est sujet au temps et sa durée d'action diminue au fil des années car la L-dopa ne freine pas la dégénérescence neuronale. Le contrôle sur certains symptômes moteurs fluctue et il peut apparaître des effets secondaires tels que les dyskinésies, mouvements anormaux involontaires et brusques (Soulay & Bioulac, 2016). La L-dopa convient en général mieux aux sujets âgés dont la maladie se déclare après 70 ans car la tolérance à ce type de produit est supérieure à celle des agonistes dopaminergiques (Bonnet & Hergueta, 2016).

#### b) Les agonistes dopaminergiques

Ces molécules présentent des structures semblables à la dopamine leur permettant de se fixer sur les récepteurs dopaminergiques. Ils permettent de retarder l'apparition des complications motrices. Cependant, ils peuvent aussi activer des circuits neuronaux liés au plaisir et à la récompense pouvant entraîner des troubles du comportement ou encore des addictions (Soulay & Bioulac, 2016). Les agonistes dopaminergiques sont utilisés lors des différents stades de la maladie et leur durée d'action dépend de la qualité de la stimulation. Ils conviennent principalement au sujet jeune mais peuvent être complémentaires à la lévodopa chez le sujet âgé lorsque les fluctuations sont importantes (Bonnet & Hergueta, 2016).

Suite à des fluctuations persistantes malgré l'utilisation de la lévodopa et d'un agoniste dopaminergique, un autre agoniste, l'apomorphine, peut être utilisé. Celui-ci est administré par perfusion sous-cutanée au niveau de la ceinture abdominale. La pompe, portée dans un étui à la ceinture, permet de diffuser de façon continue, automatique et tout au long de la journée, un débit de base d'apomorphine. Si besoin, le patient peut compléter ce débit par action manuelle afin de prolonger des périodes *On* ou de se soulager lors d'une période *Off*, en particulier la nuit (Bonnet & Hergueta, 2016).

#### c) Les inhibiteurs de la COMT

La catéchol-O-méthyltransférase (COMT) est une enzyme qui contribue à la dégradation de la lévodopa. Grâce à ces inhibiteurs, l'action de cette enzyme se voit réduite et les stocks en dopamine assurés par la lévodopa en sont moins menacés. Dans l'un des médicaments, la lévodopa, la carbidopa

ainsi que l'entacapone, l'un des inhibiteurs de la COMT, sont présents. L'entacapone participe à la diminution de la transformation de la L-dopa au niveau périphérique au même titre que la carbidopa vu précédemment. Cela permet de bénéficier davantage de lévodopa dans le cerveau et ainsi favoriser la production de dopamine (Vidal, 2015).

On peut donc conclure que les traitements médicamenteux sont efficaces sur les symptômes moteurs, résultant pour la plupart de perturbations dopaminergiques contrairement aux symptômes non-moteurs. Cependant, la dégénérescence neuronale n'est pas ralentie ou stoppée par ces médicaments et leurs doses, si elles veulent demeurer intéressantes pour la personne, doivent être ajustées au cours de la maladie. Les traitements médicamenteux peuvent entraîner différents types d'effets secondaires tels que les nausées, les vomissements, les dyskinésies ou l'hypotension orthostatiques (INSERM, 2015).

## B. Traitement chirurgical

Lorsque la dégénérescence neuronale est trop importante et qu'elle génère de nombreuses fluctuations motrices ou que les traitements médicamenteux sont trop invalidants suite aux effets secondaires, un traitement chirurgical peut trouver son intérêt : la stimulation cérébrale profonde (*Annexe n°2*). La technique consiste à implanter des électrodes dans le cerveau au niveau du noyau subthalamique. Ces électrodes sont reliées par un câble à une petite batterie placée sous la clavicule en sous-cutané. Elles vont émettre de façon continue des impulsions électriques au niveau de certaines régions cérébrales qui dysfonctionnent. Elle est efficace et réalisable seulement chez certaines personnes spécifiques, sans trouble intellectuel, sans trouble de l'équilibre sévère et bénéficiant d'une bonne sensibilité au traitement par L-dopa (Soulay & Bioulac, 2016). Ce traitement chirurgical concerne entre 400 à 500 patients en France chaque année (INSERM, 2015) et une amélioration importante des symptômes moteurs est constatée. Ce procédé permet la diminution de l'apport en médicament, soit des effets secondaires pouvant y être associés.

## 5. Répercussions sur la vie quotidienne

Selon Schenkman et Butler en 1989, l'activité motrice de l'individu parkinsonien serait modelée par trois types de déficiences générant des répercussions sur différents aspects de la vie quotidienne. Le premier serait lié directement aux lésions du système nerveux central. Il représente la triade parkinsonienne, soit l'akinésie (ou bradykinésie selon l'importance de l'expression), l'hypertonie

et les tremblements. Le second correspondrait aux effets indirects de ces signes tels que les rétractions musculaires, les raideurs articulaires ou encore l'amyotrophie par sous-utilisation. Et le dernier serait la conséquence des deux précédentes : la défaillance posturale. Cependant, en 1993, Handford complète ce modèle avec deux autres types de déficiences, l'un comprenant les déficiences dues aux effets du traitement (périodes *On/Off*), l'autre regroupant des déficiences d'origine diverses (liées à l'âge de la personne par ex.) (Pélissier & Pérennou, 2000).

Ces déficiences génèrent ensuite des conséquences pouvant avoir des répercussions sur la vie quotidienne de la personne. La lenteur et hésitation lors de l'initiation au pas, autrement appelées *freezing*, vont réduire la vitesse et cadence de marche notamment lors des changements de direction, de nature du sol ou lors de franchissement de portes et obstacles. Associée à cela, la diminution du contrôle postural agissant sur l'équilibre de l'individu va alors remettre en cause l'autonomie de la personne dans ses transferts et déplacements. Enfin, il est possible de constater un déclin de la dextérité manuelle qui va avoir des conséquences dans les différents domaines de la vie quotidienne (Pélissier & Pérennou, 2000). Des répercussions sont observables sur le plan familial, professionnel et social. Leur importance varie en fonction des symptômes moteurs présents mais aussi en fonction du ressenti personnel. Globalement, les habitudes de vie de la personne sont perturbées.

En termes de mobilité, la marche va être de plus en plus compliquée. La festination va rendre le temps des déplacements plus longs, les demi-tours plus fastidieux et la personne sera davantage fatigable. Elle ne pourra plus aller chercher aisément le pain ou quelques courses au coin de la rue sans se mettre en danger (sans oublier l'ajout des troubles cognitifs pouvant être associés aux difficultés motrices). La *camptocormie*, c'est-à-dire l'attitude fléchie, crispée et voutée en avant, va rendre plus difficile les montées d'escaliers et les transferts. Les transferts assis-debout sont utilisés notamment pour s'asseoir sur une chaise, sur un canapé ou sur les WC. Mais le couché et les retournements au lit peuvent aussi poser une problématique. Le passage de la position couchée à la position assise au bord du lit est l'une des premières difficultés rencontrées par les personnes atteintes. En période *Off*, le changement de position peut être impossible pour un patient parkinsonien (Bleton, 2000). Il est nécessaire de prendre en compte que la marche et les transferts sont des causes importantes de chute (Gayraud, 2000). Elles seront à prévenir dans plusieurs activités de la vie quotidienne dont notamment la toilette.

Parallèlement, les situations de handicap résultant de la perte de dextérité manuelle sont nombreuses. La majorité des activités bi-manuelles vont être altérées. Lors de la toilette, la personne aura des difficultés pour se laver en particulier les cheveux qui nécessitent les deux mains. Il en est de

même lors de l'habillage que ce soit pour boutonner un vêtement, les enfiler ou encore lacer ses chaussures. Le fait de se coiffer ou se raser peut aussi être un obstacle dû aux troubles de la coordination motrice qui peuvent gêner les soins personnels. L'akinésie touchant les mouvements automatiques mais aussi répétitifs, la qualité du brossage des dents peut se voir réduite. Enfin concernant la prise des repas, se servir à boire sans répandre de liquide, réussir à couper sa viande et extraire les médicaments de leur emballage peuvent nécessiter des efforts répétés (Bonnet & Hergueta, 2016).

La communication, qu'elle soit orale ou écrite, est aussi atteinte. L'individu pouvant être sujet à une amimie ou une monotonie de la parole peut avoir des difficultés à se faire comprendre. La communication est un réel lien social et lorsqu'elle est atteinte cela peut provoquer une certaine exclusion. De plus, l'utilisation du téléphone peut être un obstacle ainsi que la rédaction de documents quelle qu'elle soit suite à l'installation d'une micrographie. Cette micrographie due à une hypokinésie (diminution de l'amplitude du mouvement) peut être constante le long de la rédaction ou progressive. Dans ce second cas, elle s'aggrave au fur et à mesure que la personne écrit (Bonnet & Hergueta, 2016).

## II. Des suivis spécifiques à la maladie

A la suite de cette première partie, nous sommes maintenant plus aptes à comprendre cette maladie complexe touchant de nombreux aspects de l'individu. Cependant, une bonne connaissance de la pathologie ne peut suffire à orienter les choix thérapeutiques modelant ainsi un suivi adapté à chaque patient. Dans cet intérêt, l'évaluation du patient est incontournable et est essentiellement le résultat d'échelles cliniques utilisables par les différents acteurs intervenant dans l'accompagnement (HAS, 2000).

### 1. Les échelles d'évaluation

Selon leurs orientations, ces échelles permettent d'évaluer la progression et la fluctuation des symptômes cliniques de cette maladie chronique mais aussi ses retentissements sur la vie quotidienne. L'évaluation de la qualité de vie est d'ailleurs considérée par le patient comme la réelle mesure de l'impact fonctionnel de sa maladie. Ainsi, deux types d'évaluation peuvent être utilisées au cours d'un suivi thérapeutique, ceux sont les génériques (non-spécifiques) et les spécifiques. Lors de cette partie, nous aborderons deux échelles spécifiques ayant fait l'objet d'une validité et fiabilité afin que leur

utilisation soit en capacité de donner des résultats statistiquement équivalents dans des situations comparables (HAS, 2000). Elles sont fréquemment utilisées en France.

La première s'intitule l'Unified Parkinson Disease Rating Scale soit UPDRS (*Annexe n°3*). C'est une échelle multidimensionnelle permettant d'appréhender la situation du malade. Elle évalue les symptômes de la Maladie de Parkinson et leurs conséquences fonctionnelles. Etant le fruit du travail de nombreux spécialistes mondiaux membres de la Movement Disorder Society, elle est considérée comme l'outil spécifique le mieux validé dans le but d'une évaluation de la Maladie de Parkinson (Pélissier, Benaim, Bonin-Koang, Castelnovo & Perennou, 2005). L'UPDRS comprend 6 parties pouvant être utilisées de manière globale ou isolée. A travers les deux premières sections, elle va permettre d'évaluer les fonctions cognitives et comportementales (section I) mais aussi les activités de la vie quotidienne par l'intermédiaire d'un auto-questionnaire (section II). La troisième section permet de dresser un examen moteur. Quant à la quatrième, elle permet à l'examineur d'évaluer les complications quotidiennes liées au traitement (dyskinésies, fluctuations et autres). Ces deux dernières sections peuvent tout aussi bien être réalisées en période *On* qu'en phase *Off*. Enfin, la classification de Hoehn et Yahr et l'échelle de Schwab et England clôturent l'évaluation. La première apportera une classification de la maladie en cinq stades selon les signes cliniques présents tandis que l'autre permettra d'attribuer à la personne un pourcentage de dépendance au quotidien.

Afin d'apporter une évaluation plus complète de l'aspect non-moteur, une seconde échelle connue sous l'appellation PDQ-39, est utilisable. Il s'agit de la Parkinson Disease Quotation (*Annexe n°4*). C'est une échelle sous forme de questionnaire centré sur la qualité de vie des patients parkinsoniens. Comprenant 39 items, la PQD-39 permet globalement d'évaluer le retentissement de la maladie dans les activités quotidiennes à travers 8 dimensions associées au domaine moteur, cognitif, social et psycho-affectif (HAS, 2000). Du fait qu'elle est été déclinée dans une forme abrégée, la PDQ-8, il est alors possible d'utiliser seulement les 8 items les plus représentatifs de la version initiale.

## 2. Un accompagnement pluri-professionnel

L'accompagnement de la personne atteinte de la Maladie de Parkinson s'effectue en collaboration avec les établissements de santé, sociaux, médico-sociaux et réseaux de santé. En effet, le suivi va être qualifié de pluri-professionnel afin de pouvoir accompagner la personne dans sa globalité et lui permettre de maintenir le niveau d'autonomie fonctionnelle le plus élevé en fonction

du stade de la maladie. Le parcours de soins sera coordonné par le médecin généraliste et/ou le neurologue. A travers le suivi, de nombreux professionnels vont être amenés à collaborer en utilisant chacun leurs qualifications. A titre systématique, la personne atteinte de la Maladie de Parkinson sera mise en relation avec un neurologue permettant la mise en place et l'adaptation du traitement. Ensuite le suivi couvrira plusieurs aspects, qu'il soit psychologique (psychologue, neuropsychologue), social (assistante sociale, services d'aide à domicile) ou encore rééducatif, assuré par l'équipe paramédicale (kinésithérapeutes, orthophonistes, ergothérapeutes). Cependant, la maladie s'exprimant différemment selon les individus et étant évolutive, le choix des intervenants demeure très varié et de nombreux autres professionnels de santé peuvent être amenés à accompagner ce type de population (HAS, 2016). De plus, des associations telles que « Association France Parkinson », « Comité d'Entente et de Coordination des Associations de Parkinsoniens (CECAP) » ou encore la « Fédération Française des Groupements de Parkinsoniens (FFGP) » peuvent elles aussi apporter leur soutien dans l'évolution de la maladie.

### 3. L'approche ergothérapique auprès du patient parkinsonien

#### A. Le champ d'action de l'ergothérapeute

Selon l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE), l'ergothérapeute est un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé. L'objectif de l'ergothérapie est *« de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines 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 »*.

Ainsi, la Haute Autorité de Santé (2016) différencie en cinq points le champ d'action de l'ergothérapeute auprès du patient parkinsonien :

- *« L'amélioration et l'entretien de la mobilité et des transferts »*
- *« L'amélioration de l'autonomie et de l'indépendance dans les activités de la vie quotidienne »*
- *« L'adaptation environnementale pour améliorer la sécurité et la motricité »*
- *« Le maintien des rôles professionnels et familiaux, de l'emploi, des soins à domicile et des activités de loisirs »*
- *« L'évaluation cognitive et le choix d'interventions adaptées »*

A cela, Aragon et Kings (2010) attribuent à l'ergothérapeute un rôle de solutionneur, d'éducateur et de soutien.

En effet, celui-ci recherche des solutions aux situations de handicap présentes chez la personne atteinte de la Maladie de Parkinson que ce soit par l'aspect rééducatif ou par la réadaptation. La rééducation sera principalement motrice et se tournera vers les difficultés de posture et d'équilibre. Elle sera aussi orientée afin de réduire les conséquences quotidiennes de la triade parkinsonienne. L'intérêt est de pouvoir permettre à l'individu de retrouver une certaine autonomie et indépendance dans les diverses activités de la vie quotidienne en se basant sur ses habitudes de vie. Concernant la réadaptation, l'ergothérapeute sera en mesure de préconiser des aides techniques selon les besoins de la personne afin de lever les situations de handicap. Il pourra aussi agir sur l'environnement et préconiser si nécessaire des aménagements du domicile et/ou du poste de travail (Aragon et Kings, 2010).

De plus, l'ergothérapeute intervient dans la prévention des chutes mais aussi dans l'acquisition de compétences en matière de transferts qu'ils soient diurnes ou nocturnes (mobilité au lit). Il peut en plus de cela aider à la gestion des postures comme par exemple celles facilitant la déglutition, en étroite collaboration avec les orthophonistes. Tout ceci le rattache à l'éducation du patient (Aragon et Kings, 2010).

Enfin, l'amélioration de l'écriture chez la personne atteinte de la Maladie de Parkinson peut aussi être travaillée en ergothérapie (Aragon et Kings, 2010).

## B. Occupation et bien-être

En ergothérapie, l'occupation apparaît comme un élément central de la profession. En effet, permettre l'occupation à un individu est une compétence et préoccupation fondamentale pour l'ergothérapeute. Selon Law et al. (1997), l'occupation est définie comme un « *groupe d'activités et de tâches de la vie quotidienne [...], tout ce que les gens font pour s'occuper y compris s'occuper de soi-même, jouir de la vie et contribuer au tissu social et économique de leurs communautés* ». A cela est ajouté qu'il s'agit de « *groupes de tâches et d'activités fonctionnelles et autonomes dans lesquelles une personne s'engage tout au long de sa vie [...] afin de répondre à ses besoins intrinsèques d'auto-entretien* ». Grâce au Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO) l'occupation a pu être divisée en trois catégories étant les loisirs, la productivité et les soins personnels (Arcand-Dusseault & Egan, 2015).

Par le biais de cette occupation l'ergothérapeute doit être en capacité d'améliorer la santé et le bien-être de la personne en soin, celui-ci étant définis par Guibet Lafaye comme un « *sentiment général [...] d'épanouissement suscité par la pleine satisfaction des besoins du corps et/ou de l'esprit* ». Selon le MCREO, l'occupation contribuerait alors au bien-être, en particulier émotionnel. De plus, un effet réciproque entre le rendement et l'engagement occupationnel permettrait aussi d'agir sur cette composante et sur la santé en générale (Polatajko, Townsend & Craik, 2007). Chaque personne choisit des occupations reflétant leurs préférences et besoins, ceux sont donc des activités autonomes ayant une nature et une signification individualisées. L'ergothérapeute doit être en mesure de proposer à ses patients un suivi personnalisé en lien avec leurs souhaits. C'est dans cette approche que l'utilisation d'outil d'auto-évaluation apparait pertinente dans la pratique ergothérapique, notamment la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO).

### III. L'adhésion au soin à travers le MCREO

#### 1. Une schématisation occupationnelle

Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels (MCREO) a été fondé par Polatajko, Townsend et Craik en 2007 (cf. Figure III). Il vise à promouvoir une approche globale centrée sur la personne en prenant en considération la notion d'occupation qui apparait comme le principal domaine de préoccupation des individus. Ce modèle est compris comme le résultat de l'interaction dynamique entre la personne, l'occupation et l'environnement. Il est tridimensionnel.

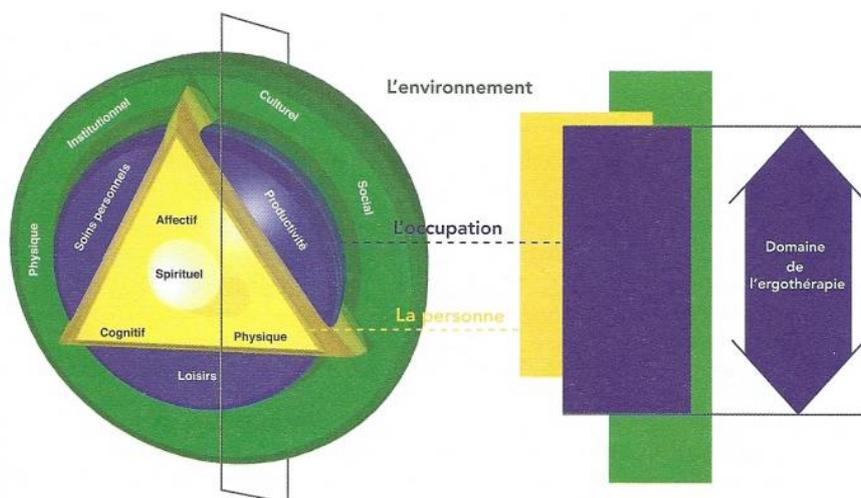


Figure III : Représentation schématique du Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels (Polatajko, Townsend & Craik, 2007)

La personne, située au centre, est représentée par un triangle jaune. Cette dimension prend en considération les aspects cognitif, physique, affectif et spirituel de l'individu. L'aspect cognitif comprend toutes les fonctions cognitives et intellectuelles de l'individu telles que la mémoire, l'attention ou encore les fonctions exécutives. L'aspect physique regroupe quant à lui les fonctions sensori-motrices. La dimension affective se réfère aux facteurs personnels affectifs et sociaux. Enfin, la dimension spirituelle représente l'essence de la personne. Elle est constituée de ses valeurs et croyances, la poussant à orienter ses prises de décision (Polatajko, Townsend & Craik, 2007).

La représentation du modèle montre que la personne existe dans un environnement représenté par un cercle extérieur vert. Celui-ci est considéré comme le lieu où les individus vont avoir l'opportunité de réaliser leurs occupations. Il est divisé en quatre catégories étant l'environnement physique, institutionnel, culturel et social (Polatajko, Townsend & Craik, 2007).

Ce modèle identifie les principaux domaines d'occupation dans lesquels un individu peut s'adonner : les soins personnels, la productivité et les loisirs. La dimension occupationnelle, représentée par un cercle bleu sur le schéma du modèle, se place au premier plan si l'on étudie la représentation en coupe transversale. Cela signifie que l'occupation est aussi le principal sujet de préoccupation des ergothérapeutes. C'est par l'occupation que la personne interagit avec l'environnement (Polatajko, Townsend & Craik, 2007).

Un changement dans une composante entraîne une modification de toutes les autres dimensions en raison de la relation d'interdépendance qui les unit. De plus, l'interaction entre ces trois dimensions a un impact sur le rendement occupationnel de l'individu. Si une composante vient à être perturbée cela peut entraîner un dysfonctionnement occupationnel. Selon l'Association Canadienne des Ergothérapeutes (ACE, 2007), le rendement occupationnel est le « *résultat d'un rapport dynamique qui s'établit tout au long de la vie entre la personne, l'environnement et l'occupation* ». Il évoque « *la capacité d'une personne de choisir, d'organiser et de s'adonner à des occupations significatives qui lui procurent de la satisfaction* ».

Le MCREO est considéré comme une expansion du Modèle Canadien du Rendement Occupationnel, version précédente développée en 1997 par Law et al., membres de l'ACE. Il va au-delà du simple rendement occupationnel et décide d'englober avec lui l'engagement. La notion d'engagement occupationnel a été ajoutée en tant qu'évolution conceptuelle. Elle a été identifiée comme un aspect important de l'occupation humaine pouvant, au même titre que le rendement

occupationnel, être considérée comme le résultat de la relation interdépendante et dynamique entre les dimensions du modèle.

## 2. L'engagement occupationnel

Depuis l'adaptation du modèle, l'engagement occupationnel (EO) est devenu un élément central de l'ergothérapie notamment au Canada. De plus aux Etats-Unis, la définition de la pratique ergothérapique selon l'AOTA (association américaine des ergothérapeutes, 2014) informe qu'elle « *aborde les aspects physique, cognitif, psychosocial, sensori-perceptuel et autres de la performance dans divers contextes et environnements afin de soutenir l'engagement dans des occupations qui affectent la santé physique et mentale, le bien-être et la qualité de vie* ».

Selon l'ENOTHE (réseau européen des écoles d'ergothérapie), l'engagement se différencie de la participation par le fait qu'il soit associé à une valeur positive, le domaine concerné étant l'occupation (Bellagamba & Sohier, 2018). En effet, l'ACE (2007) définit la participation occupationnelle telle une simple participation à une situation de la vie à travers l'occupation. Aucune valeur subjective n'y est associée.

La perception de l'EO de Morrice et Cox, étant à l'origine du cadre conceptuel de l'engagement occupationnel en 2017, peut notamment être rattachée à celle de Townsend, Polatajko et Craik. En effet, elles font part du caractère évolutif et multifactoriel de l'EO, celui-ci étant influencé par des facteurs internes et externes que ce soient les valeurs perçues par la personne elle-même (notamment en matière d'occupations) ou son environnement (Bellagamba & Sohier, 2018). Après une étude de la littérature autour de cette notion, Kennedy et Davis (2017) affirme que l'EO serait façonné par des facteurs personnels, occupationnels et environnementaux définis précédemment comme les trois dimensions du MCREO.

Selon le MCREO, l'EO est le niveau d'investissement qu'une personne met dans l'accomplissement d'une activité. Il ne s'agit pas seulement de l'effort physique réel utilisé pour faire une activité, mais aussi du niveau d'intérêt et de concentration démontré par la personne pour cette activité. Même si les différents auteurs diffèrent dans leur façon de voir l'EO, ils affirment tous qu'une dimension subjective y est rattachée. L'EO implique des aspects de signification, d'intérêt, de motivation et de rendement. Ainsi le concept d'EO va au-delà de la performance occupationnelle et il est nécessaire de le prendre en compte dans une pratique ergothérapique centrée sur la personne (Kennedy & Davis, 2017).

### 3. Etre impliqué dans sa rééducation

Aujourd'hui, il est possible de constater que de nombreux articles et ouvrages utilisent de manière interchangeable et à tort les termes « engagement », « participation », « investissement » ou encore « implication ». Tandis que les notions d'« engagement » et de « participation » ont été intégrés à divers modèles conceptuels leur permettant d'être mieux définis et utilisés dans des contextes précis, les définitions des termes « implication » et « investissement » ne sont, quant à eux, pas présents dans les écrits rendant la tâche hasardeuse lorsque l'on souhaite en faire l'étude.

Selon Nelson (2006), l'*engagement* occupationnel ferait allusion aux aspects objectifs et subjectifs de la *participation* de la personne à des activités ayant du sens pour lui. Puis, il définit la *participation* comme étant l'*implication* de l'individu dans une situation de la vie. Dans ce mémoire, nous déciderons d'utiliser le terme « implication » apparaissant comme l'étape initiatrice du processus d'engagement. Selon le dictionnaire Larousse, l'implication est définie comme étant l'attribution d'une part de responsabilité à une personne. A partir du moment où une personne est impliquée dans un contexte, qu'elle a un rôle à jouer, elle a la possibilité de participer (valeur neutre) et même de s'engager (valeur subjective) si la tâche à réaliser a du sens pour elle. Cependant dû à l'absence de bibliographie sur cette notion, il est nécessaire d'y associer une autre permettant ensuite d'identifier des facteurs favorisant l'implication de la personne dans son suivi ergothérapique. Pour cela, j'ai décidé de rattacher la notion d'implication à celle de la motivation. Ce choix sera argumenté dans la partie suivante.

#### A) La motivation

La motivation demeure un concept cherchant à être délimité. Cette notion psychologique peut avoir des conceptions très différentes en fonction du courant considéré et les théories motivationnelles sont nombreuses.

Selon Vallerand et Thill (1993), la motivation représente « *un construit hypothétique utilisé afin de décrire les forces internes et/ou externes produisant le déclenchement, la direction, l'intensité et la persistance du comportement* » (Fenouillet, 2017). A travers cette définition, il est possible de comprendre que le processus motivationnel peut être influencé par divers facteurs, notamment durant l'accompagnement de la personne dans son parcours de soin.

De plus selon Meyers (2013), la motivation peut être définie comme un « *ensemble de processus conscients ou inconscients orientant les actions d'un individu vers un but ou pour satisfaire un besoin* ». Etant donné que la personne oriente ses actions, elle est déjà impliquée. Ainsi, parmi les facteurs motivationnels des patients en rééducation, il est possible d'identifier des facteurs favorisant l'implication. Dans la recherche d'un accompagnement pertinent et productif, l'implication du patient doit être favorisée par l'ergothérapeute.

## B) Facteurs motivationnels en rééducation

Depuis de nombreuses années, la notion de motivation chez la personne en soin intéresse les professionnels de santé quant à son éventuel rôle dans la détermination du résultat de l'accompagnement thérapeutique. En effet selon Maclean et Pound (2000), les auteurs s'accordent le plus souvent à affirmer que les patients «motivés» ont de meilleures performances dans les activités de soin et réalisent plus de gains que ceux décrits comme moins enthousiastes pour le suivi.

Selon les conclusions de ces deux auteurs, la motivation positive ne résulterait pas de l'action isolée de facteurs internes ou sociaux, mais plutôt de l'interaction de ces deux types. Ceci a été confirmé par Golay, Lager et Giordan expliquant que la motivation d'une personne, en particulier souffrant de maladie chronique, ne dépend pas uniquement de ses besoins immédiats (facteurs internes) mais bien de facteurs internes et externes.

### a) Facteurs internes :

Lorsque l'on traite des facteurs internes, Golay, Lager et Giordan tendent à regrouper plusieurs critères influençant la motivation de la personne dans sa rééducation (*cf. Figure IV*).

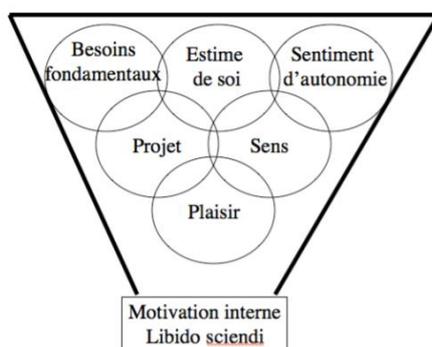


Figure IV - Facteurs internes influençant la motivation du patient (Golay, Lager et Giordan)

Ils évoquent les besoins fondamentaux que l'on peut retrouver chez chacun. Ceux-ci comprennent le besoin de sécurité (bénéficier d'une protection et d'un abri), les besoins physiologiques (se nourrir, dormir) ou encore le besoin d'appartenance (famille, entourage, société).

Vient ensuite le besoin d'estime. En effet, la perception que l'on a de soi influence la dimension motivationnelle de l'individu. On parle alors de « confiance en soi ». Cependant ce n'est pas tout. La perception que le patient se fait de son accompagnement thérapeutique est tout aussi déterminante et dans ce cas, la qualité du suivi ainsi que les projets définis peuvent plus ou moins motiver le patient. Il doit comprendre l'intérêt du suivi et que celui-ci lui apparaissent comme « utile ».

Chez une personne en soin, le besoin de se réaliser est important. Celui-ci signifie le fait de vouloir améliorer ses compétences, son autonomie et son indépendance. Il doit se sentir capable d'accomplir les activités demandées ou de répondre aux exigences attendues. Le sentiment d'autonomie alimente la confiance en soi énoncé précédemment et génère de la motivation.

L'individu présente aussi des intérêts ainsi que des désirs. En effet, il développe des projets qui vont devenir « directeurs » pour lui, notamment grâce à la valeur subjective à laquelle ils sont rattachés. La personne s'y engage personnellement et volontairement. Cette valeur subjective, à partir du moment où elle est associée à une dimension affective ayant du sens pour la personne, permet de créer du plaisir qui apparaît comme une composante motivationnelle.

b) Facteurs externes :

En plus de facteurs internes, la motivation nécessite un environnement propice pour la générer. Celui-ci a été illustré par Golay, Lagger et Giordan à travers le schéma suivant (*cf. Figure V*).

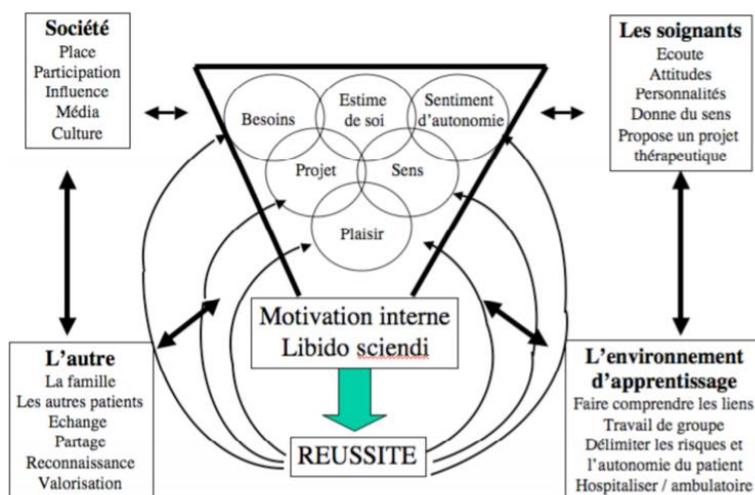


Figure V - Facteurs internes et externes influençant la motivation du patient (Golay, Lager et Giordan)

Maclean et Pound (2000) affirment que certaines qualités de l'environnement thérapeutique tendent à favoriser l'engagement du patient dans son accompagnement. En effet, la personne en soin est en recherche constante de reconnaissance et valorisation de son entourage notamment de sa famille. Elle a besoin de se sentir soutenue. Le thérapeute, lui aussi, doit adopter une position d'écoute et une attitude bienveillante à l'égard du patient. Il doit aussi être en mesure de proposer un suivi thérapeutique personnalisé, basé sur des objectifs clairs et modifiables, formulés selon les besoins et souhaits de la personne.

Selon Maclean et Pound (2000), plusieurs auteurs ont suggéré que des facteurs sociaux, tels que les visites à domicile ou encore les excursions dans des lieux de divertissement, étaient déterminant pour la motivation du patient. En plus de l'intérêt porté à l'environnement personnel de la personne et à la dimension culturelle, Golay, Lager et Giordan ajoutent que la participation de la personne ainsi que sa place dans la société joueraient un rôle sur sa motivation.

Maclean et Pound (2000) ont ainsi dressé divers critères en rééducation ayant un impact positif sur la motivation du patient :

- Relation thérapeutique basé sur un sentiment de confiance : le thérapeute doit être considéré comme bienveillant, accessible et compétent par le patient
- Transmissions d'informations fiables et compréhensibles : le patient accède à des connaissances sur sa pathologie et comprend l'intérêt du suivi thérapeutique
- Prise en compte des besoins et valeurs de la personne : les souhaits et projets du patient sont respectés et encouragés

- Etre acteur de sa rééducation : l'individu est au centre du projet d'intervention et participe à son élaboration (définition des objectifs de suivi). Il a le sentiment que son point de vue est valable et bien accueilli.
- Etablissement d'objectifs clairs et révisables
- Bénéficier d'un soutien social et communautaire : Le patient se sent soutenu dans son parcours, il est valorisé. Il interagit avec son entourage et l'implique.

La prise de conscience et compréhension de tous ces facteurs motivationnels par le thérapeute ne peut avoir que des effets positifs sur la rééducation du patient.

#### 4. La MCRO : une auto-évaluation dans l'intérêt de la personne en soin

Elaborée à partir du MCREO, la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO) est une auto-évaluation standardisée (*Annexe n°5*). Elle est administrée dans un formulaire d'entretien semi-structuré afin de permettre à l'ergothérapeute de récolter des informations qualitatives et aider la personne à se concentrer sur elle-même (Parker & Sykes, 2006). Cet outil validé nécessite une formation dispensée par l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE).

La MCRO est centrée sur le patient et est la seule évaluation qui considère la dégradation du rendement occupationnel du point de vue de la personne en soin (Gaudet, 2002). Elle permet à l'ergothérapeute de prendre en compte les occupations difficilement réalisables par l'individu afin de formuler par la suite des objectifs de suivi personnalisés et établis selon les propres termes de la personne. La MCRO peut être utilisée à n'importe quel moment du suivi mais Law et al. (2014) jugent plus pertinent que l'ergothérapeute la propose en début d'accompagnement afin de pouvoir définir des objectifs concrets pour la personne et constater une évolution plus marquée lors de la réévaluation. Elle se déroule en quatre étapes :

- **Etape 1** : Identification des difficultés de rendements occupationnels

L'individu identifie les occupations dans lesquelles il se sent en difficulté. Ces occupations problématiques sont catégorisées dans trois domaines étant les soins personnels, la productivité et les loisirs.

- **Etape 2** : Cotation du degré d'importance

L'ergothérapeute demande à la personne de coter le degré d'importance de chaque occupation ciblée selon une échelle de 1 (sans importance) à 10 (extrêmement important). Un support visuel peut être

apporté par l'ergothérapeute si cela est nécessaire (cf. Figure VI). L'échelle peut prendre différentes formes selon le besoin du patient.



Figure VI : Echelle de cotation de l'importance (MCRO)

- **Etape 3** : Priorisation des cinq occupations problématiques cotées par la personne comme étant les plus importantes
- **Etape 4** : Cotation du rendement occupationnel et de la satisfaction

La personne cote sa capacité à réaliser chaque occupation identifiée précédemment, toujours selon une échelle de 1 (incapable d'exécuter l'activité) à 10 (capable d'exécuter parfaitement l'activité) (cf. Figure VII).

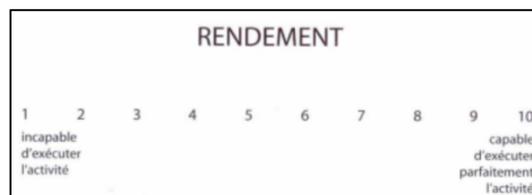


Figure VII : Echelle de cotation du rendement occupationnel (MCRO)

Ensuite, l'ergothérapeute demande à l'individu de coter sa propre satisfaction quant à ce rendement. Le 1 correspondant à « pas satisfait du tout » et le 10 « extrêmement satisfait ». (cf. Figure VIII)

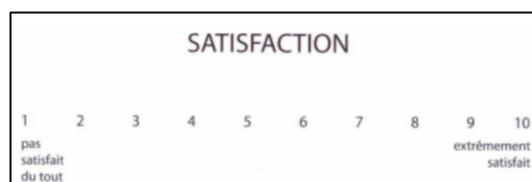


Figure VIII : Echelle de cotation de la satisfaction quant au rendement définis (MCRO)

A la suite de ces 4 étapes, une date de réévaluation est convenue avec la personne. Celle-ci permet de concevoir la MCRO non seulement comme une évaluation mais aussi comme un outil structurant le suivi ergothérapeutique. Aucun intervalle de temps n'est défini dans l'évaluation.

Bien que le test soit guidé par l'ergothérapeute, le patient identifie lui-même les occupations pour lesquelles il aimerait constater une amélioration. La cotation des difficultés occupationnelles permet à l'ergothérapeute d'acquérir des données subjectives sur la perception que le patient a de lui-même. Cependant, l'ergothérapeute peut être confronté à plusieurs limites lorsqu'il utilise cet outil auprès de personnes atteintes de la Maladie de Parkinson. Selon Parker et Sykes (2006), le bon déroulement de la passation de la MCRO dépend de la bonne compréhension de la signification du rendement occupationnel afin que la personne puisse identifier ses occupations problématiques. De plus, elles mentionnent le fait que les troubles cognitifs peuvent fortement limiter cette auto-évaluation ainsi qu'une communication restreinte ou une santé mentale instable. Il est dit que les personnes atteintes de dépression peuvent avoir besoin de plus de temps pour se prêter au processus. Ces différents troubles peuvent être associés aux patients parkinsoniens comme il a pu être expliqué précédemment dans ce mémoire. Ces différents facteurs dépendront du stade de la maladie dans laquelle la personne se situe.

Depuis sa publication, la MCRO fait l'objet de nombreux écrits scientifiques notamment sur son utilisation dans divers domaines cliniques et sur son impact sur l'intervention thérapeutique (Parker & Sykes, 2006). Cependant, aucun lien n'a été évoqué dans les écrits scientifiques entre cette évaluation prônant l'engagement occupationnel de la personne et l'implication de celle-ci dans son suivi thérapeutique. De plus, cette absence d'écrit en va de même pour l'application de cet outil auprès de la population parkinsonienne.

C'est dans ce contexte que l'hypothèse de ce mémoire a été proposée : **L'utilisation de la MCRO permet de favoriser l'implication de la personne atteinte de la Maladie de Parkinson dans son accompagnement ergothérapeutique.**

---

## *Cadre de recherche*

---

### I. Méthodologie d'enquête

#### 1. Objectifs de la recherche

Afin de valider ou non l'hypothèse en lien avec la problématique de ce mémoire, l'enquête sera guidée par les objectifs suivants :

- Identifier les facteurs motivationnels des patients parkinsoniens dans leur accompagnement ergothérapique
- Vérifier si les étapes de la MCRO agissent sur l'implication des patients parkinsoniens dans leur suivi
- Identifier un éventuel changement de l'implication du patient parkinsonien dans son accompagnement ergothérapique après la passation de la MCRO

#### 2. Population d'étude

La population étudiée à travers cette enquête est composée d'ergothérapeutes.

Les critères d'inclusion sont :

- Les ergothérapeutes peuvent être formés ou non à la MCRO
- Les ergothérapeutes utilisent ou ont utilisé la MCRO auprès de personnes atteintes de la Maladie de Parkinson
- Les patients parkinsoniens accompagnés par les ergothérapeutes peuvent être à n'importe quel stade de l'évolution de la maladie.

Il est nécessaire que les critères d'inclusion soient élargis, palliant potentiellement au fait que la pratique de la MCRO auprès de la population parkinsonienne est peu développée.

Les critères d'exclusions sont :

- Les ergothérapeutes ne rencontrent pas de personnes atteintes de la Maladie de Parkinson
- Les ergothérapeutes n'utilisent pas la MCRO

Le choix d'interroger des ergothérapeutes vient du fait qu'il sera possible de s'appuyer sur leur expérience auprès des patients parkinsoniens. Leur regard professionnel leur permettra plus facilement de faire le lien entre leurs observations, leurs connaissances et les notions évoquées lors de l'entretien. De plus, la MCRO est un outil adressé aux ergothérapeutes. J'espère avoir de leur part des explications plus approfondies que celles d'une personne en soin qui n'aurait possiblement jamais analysé les composantes de l'auto-évaluation. L'ergothérapeute pourra davantage faire le lien entre les trois dimensions que sont la personne, l'occupation et l'environnement.

### 3. Recueil de la population

Pour recueillir la population souhaitée qui sera interrogée dans le cadre de mon enquête, j'ai dans un premier temps choisi la technique de l'échantillonnage à participation volontaire consistant à faire appel à des ergothérapeutes sur la base du volontariat. L'intitulé de la population recherchée était « des ergothérapeutes utilisant ou ayant utilisé la MCRO auprès de personnes atteintes de la Maladie de Parkinson ». Après plusieurs appels sur les réseaux sociaux ainsi que sur des forums, j'ai pu constater que cette technique était peu efficace. En effet, celle-ci m'a permis de contacter un seul ergothérapeute correspondant à mes critères.

A la suite de cela, j'ai décidé de m'adresser à des ergothérapeutes ayant réalisé leur mémoire sur la population parkinsonienne. Cette mise en relation m'a permis de me renseigner sur leurs anciens contacts et ainsi, dans certains cas, recevoir des coordonnées afin de démarcher directement auprès de professionnels pouvant correspondre à mes attentes. De nombreux contacts ne correspondaient pas à mes critères mais j'ai pu finalement être mis en relation avec un ergothérapeute favorable à ma demande.

La MCRO étant un outil très utilisé dans le domaine libéral (notamment auprès de la population pédiatrique), je me suis renseigné sur le site de l'ANFE afin de pouvoir accéder aux coordonnées des ergothérapeutes indépendants. Cependant, ceci ne m'a pas permis de recueillir une personne correspondant à mes critères de recherche. J'ai ensuite démarché par téléphone auprès des centres experts Parkinson recensés sur le site internet de France Parkinson. Par ce biais, j'ai pu demander à un troisième ergothérapeute de participer à mon enquête. Enfin, j'ai décidé d'appeler les centres de soins de suite et de réadaptation de l'association LADAPT car celle-ci avait été mentionnée dans des recherches dans lesquelles les ergothérapeutes utilisaient la MCRO. Grâce à cette dernière démarche, j'ai pu contacter un quatrième ergothérapeute acceptant de s'entretenir avec moi.

La démarche effectuée pour recueillir la population de ce mémoire a été schématisée en *Annexe n°6*.

#### 4. Choix et construction de l'outil d'investigation

L'outil d'investigation utilisé dans cette enquête est l'entretien. Selon Blanchet et Gotman (2007), cet outil rentre dans le cadre d'une étude de groupes restreints et permet un recueil d'informations multilatérales. S'il est la méthode principale, l'entretien d'une seule personne ne peut suffire et n'aura aucun sens. La population visée doit être déterminée soit par une technique d'échantillonnage, soit par une sélection précise d'individus en fonction des objectifs de l'étude. (Ketele & Roegiers, 2015).

Lorsqu'il est utilisé, l'entretien a pour but de réaliser une étude qualitative, c'est pour cela que j'ai choisi cet outil. L'enquêteur interroge un individu, face-à-face, afin d'acquérir des informations spécifiques (Demony, 2016). Selon Blanchet et Gotman (2007), l'entretien est pertinent pour les études cherchant à démontrer :

- Le mode de pensée de la population choisie
- La description de pratiques

Pour cette enquête, l'entretien doit permettre à l'ergothérapeute de s'exprimer sur l'accompagnement des personnes atteintes de la Maladie de Parkinson. De plus, il doit permettre d'apporter des informations quant à l'utilisation de la MCRO et de faire le lien entre cet outil et l'implication des patients parkinsoniens dans leur suivi ergothérapeutique. Le regard professionnel des thérapeutes, leurs expériences et leurs pratiques apporteront des informations de qualité non négligeables à l'étude.

Cet outil est semi-directif. D'une part, une technique directive est utilisée afin d'interroger les individus en leur posant des questions selon des thématiques liées à la problématique et hypothèse du mémoire. Ceci permet d'orienter le discours des personnes interviewées. D'autre part, des techniques non-directives s'ajoutent afin que l'enquêteur puisse explorer plus en profondeur l'univers mental des enquêtés. Ces techniques visent à favoriser la liberté des échanges afin que la personne puisse s'exprimer pleinement (Fenneteau, 2015).

Un guide d'entretien a été élaboré afin de structurer les échanges. Ce guide concorde avec l'hypothèse établie pour répondre à la problématique. Il ne doit pas influencer les réponses de la personne interrogée et pour cela chaque mot doit être choisi en conséquence. De plus, le choix des termes utilisés est important selon la population cible (Demony, 2016). Le champ lexical de l'entretien

est adapté et ne sera pas le même si la personne interrogée est un professionnel de santé ou une personne en soin par exemple. L'ordre des questions doit être logique et être construit selon des thématiques organisées tout en laissant la possibilité à l'enquêté de s'exprimer.

Tout d'abord pour introduire l'entretien, deux consignes se distinguent : la consigne de prise de contact et la consigne inductrice. La première fixe les enjeux de la situation. Le contexte de l'entretien est expliqué dans un premier temps ainsi que le sujet de la recherche ce qui permet d'apporter à la personne interrogée un maximum d'informations pour que celle-ci s'engage à participer à l'étude. La durée d'entretien est aussi précisée, soit 30 minutes. Ensuite, la consigne inductrice fixe les modalités d'échanges afin de pouvoir expliquer brièvement l'intérêt de l'entretien et les thèmes allant être évoqués (Salès-Wuillemin, 2006). Le guide d'entretien a été divisé en trois thèmes :

1. Les généralités

Cette partie me permet de définir le contexte dans lequel l'ergothérapeute accompagne les patients parkinsoniens qui lui sont adressés et de me renseigner sur leur profil.

2. L'intérêt du patient parkinsonien pour son suivi en ergothérapie

Cette partie cherche à prendre compte d'un éventuel désintérêt du patient parkinsonien pour son suivi ergothérapeutique en ciblant les raisons de celui-ci et les stratégies mises en place par l'ergothérapeute pour y pallier.

3. La Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO)

Cette partie explore les conditions d'utilisation de la MCRO par l'ergothérapeute auprès des patients parkinsoniens et l'influence que peut avoir cette auto-évaluation sur l'implication de la personne dans son accompagnement ergothérapeutique.

En dernier lieu, une autorisation est demandée à la personne interviewée afin de pouvoir enregistrer l'échange dans le cadre de l'étude.

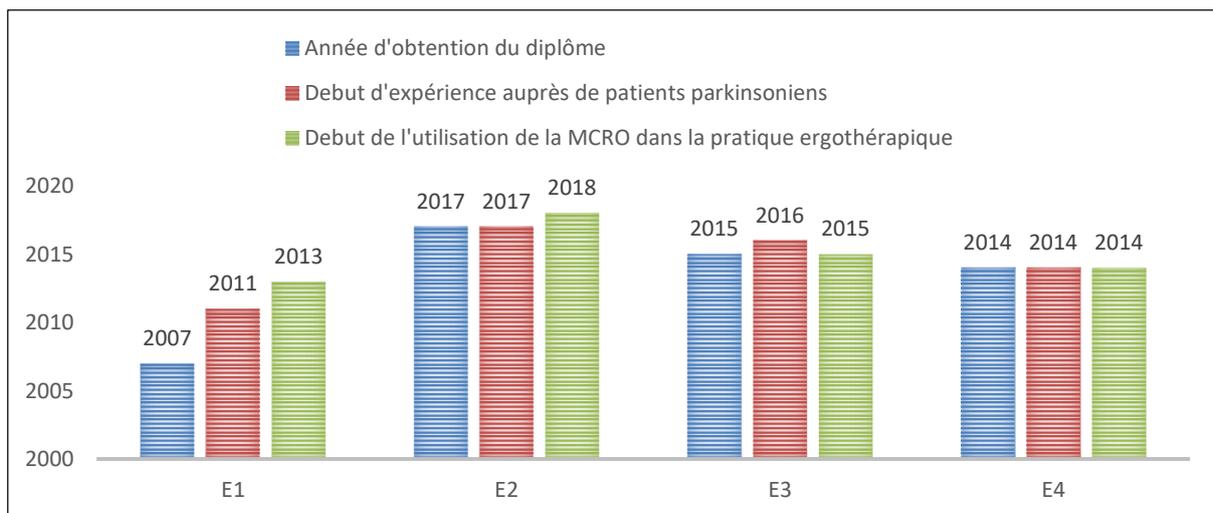
Mon guide d'entretien (*Annexe n°7*) a été testé auprès de camarades de promotion et d'ergothérapeutes utilisant la MCRO en libérale. L'objectif était de vérifier la bonne compréhension des questions et voir si des modifications devaient être apportées. Grâce à cela, j'ai pu bénéficier de retours afin d'améliorer mon guide.

## II. Résultats et analyses

Dans cette partie, les réponses des entretiens réalisés auprès des ergothérapeutes seront présentées et analysées en fonction des thèmes de mon guide d'entretien à savoir : la présentation de la population, l'intérêt du patient parkinsonien pour son suivi ergothérapique et la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel. Pour respecter l'anonymat des participants, leur identité sera remplacée par leur fonction d'ergothérapeute simplifiée par un « E ». Les questions seront notées « Q ». Le premier entretien a été retranscrit et placé en Annexe n°8.

### Thème 1 : Présentation de la population

Quatre ergothérapeutes (E1 / E2 / E3 / E4), dont 3 femmes et 1 homme, ont accepté de participer à cette enquête. Les données concernant leurs profils ainsi que le contexte dans lequel s'inscrit leur accompagnement auprès de personnes atteintes de la Maladie de Parkinson se trouveront ci-dessous à travers le Graphique 1 et le Tableau 1.



*Graphique 1 : Profils des ergothérapeutes interrogés*

	Type de structure	Modalités de suivi ergothérapeutique	Profils des patients parkinsoniens rencontrés
<b>Ergothérapeute 1 (E1)</b>	Soins de suite et de réadaptation – Services en hôpital de jour	Individuel Nombre de séances variable selon les bilans	Phase avancée
<b>Ergothérapeute 2 (E2)</b>	Soins de suite et de réadaptation – Services en hospitalisation complète et de jour	Individuel 2 ou 3 fois par semaine matériel, rééducation, souffrance de l'aidant	Phase avancée
<b>Ergothérapeute 3 (E3)</b>	Soins de suite et de réadaptation – Services en hospitalisation complète et de jour	Individuel 1 à 2 fois par jour	Toutes phases de la maladie confondues. De la phase de début à la phase tardive
<b>Ergothérapeute 4 (E4)</b>	Soins de suite et de réadaptation – Services en hôpital de jour	Individuel Nombre de séances variable selon les bilans	Début de la phase avancée Stade I et II de Hoehn & Yahr

*Tableau 1 : Contexte d'accompagnement des patients parkinsoniens*

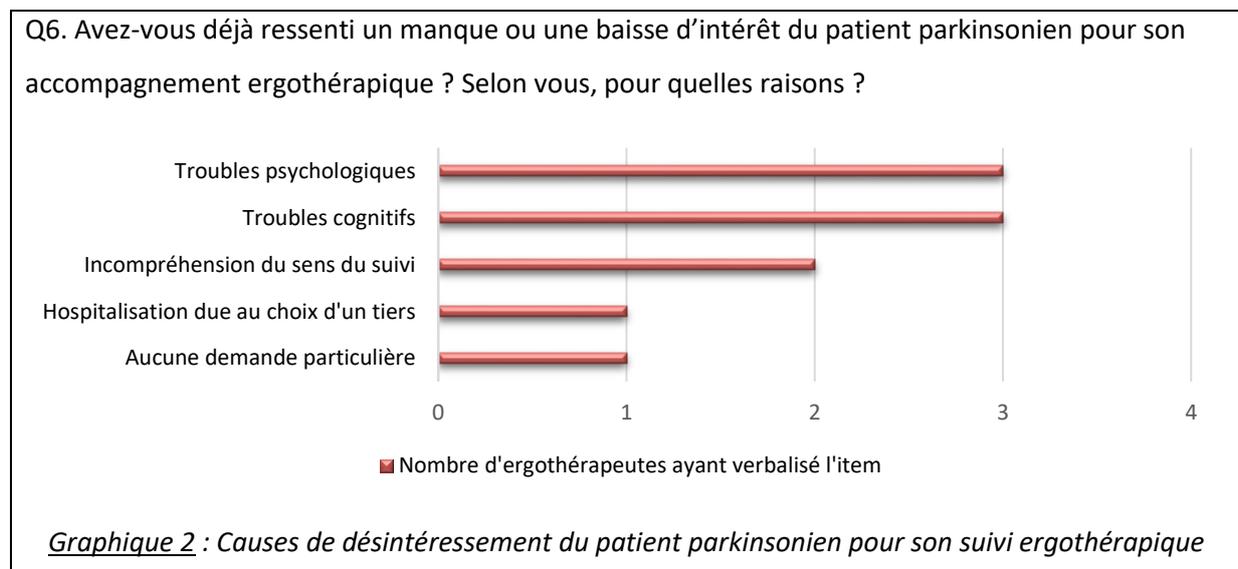
Les quatre ergothérapeutes interviennent dans des services de soins de suite et de réadaptation cependant 2 d'entre eux (E1 / E4) accueillent des patients en hôpital de jour tandis que les deux autres (E2 / E3) ont la possibilité d'accompagner des patients en hospitalisation complète ou en hospitalisation de jour. Chaque patient est vu lors de séances individuelles. Les deux ergothérapeutes exerçant en hôpital de jour affirment que le nombre de séances par semaine varie selon les bilans initiaux et la pertinence du suivi ergothérapeutique. E2 reçoit 2 à 3 fois par semaine les personnes atteintes de la Maladie de Parkinson quant à E3, il propose des séances une à deux fois par jour. Enfin, trois ergothérapeutes (E1 / E2 / E4) rencontrent des patients situés dans la période de la maladie installée même si l'E4 insiste sur le fait que ce soit le début de cette phase qui est concernée. E3 est susceptible de rencontrer divers patients, toutes phases confondues, allant de l'annonce du diagnostic à la phase tardive.

Deux ergothérapeutes (E1 / E2) ont été formés à l'utilisation de la MCRO par l'ANFE. Cette formation était collective dans les deux cas et s'est appliquée à tous les ergothérapeutes de la structure. Les autres ne sont pas formés et ont été sensibilisés à l'utilisation de l'outil à travers leur formation en ergothérapie. E1 rencontre depuis 2 ans des personnes atteintes de la Maladie de

Parkinson avant d'être formé et d'utiliser quotidiennement la MCRO dans sa pratique professionnelle il y a de ça 6 ans. E2 a été formé après un an d'expérience auprès des patients parkinsoniens et l'utilise de manière systématique depuis 9 mois. E3 utilise la MCRO depuis 4 ans à la suite de ces études mais a rencontré ses premiers patients parkinsoniens un an après tandis que E4 a directement utilisé cet outil avec cette population dès l'obtention de son diplôme il y a 5 ans.

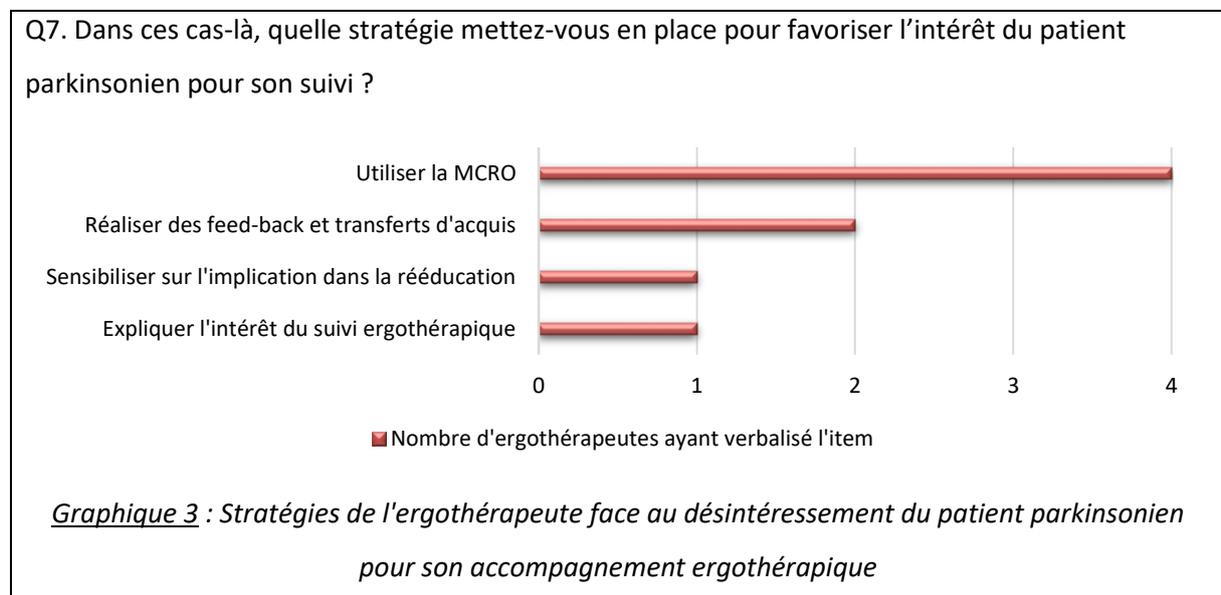
## Thème 2 : L'intérêt du patient parkinsonien pour son suivi en ergothérapie

Dans cette partie, l'objectif est de relever un éventuel manque d'intérêt du patient parkinsonien pour son accompagnement ergothérapeutique, d'en connaître les raisons et les stratégies mises en place par les ergothérapeutes si cela venait à se présenter. Les résultats seront présentés ci-dessous à travers le Graphique 2 et 3.



Lors de leur pratique auprès des personnes atteintes de la Maladie de Parkinson, trois ergothérapeutes affirment que les conséquences psychologiques de la pathologie influencent l'intérêt du patient pour son suivi ergothérapeutique. En effet, E1 verbalise que « *la maladie est souvent accompagnée d'un syndrome dépressif* » et à cela E2 ajoute qu' « *il y a un côté un peu apathique chez la personne qui fait qu'elle se laisse un petit peu portée* ». Les troubles cognitifs semblent eux aussi être un facteur de désintéressement du patient. Trois ergothérapeutes ont pu le verbaliser lors des entretiens notamment E3 pour lequel les troubles cognitifs sont la principale cause en justifiant « *il y a des conséquences psychologiques à la maladie mais pour moi ce n'est pas ça qui me gêne dans mes prises en charge* ». Selon E2 et E3, il est possible que le désintéressement soit aussi dû au fait que la personne ne saisisse pas l'intérêt de l'accompagnement et le sens des moyens thérapeutiques

proposés, comme en témoignent les termes de E2 expliquant que « *si on est sur [...] de l'analytique, la personne va se dire "effectivement je bosse". Mais si tu ne lui expliques pas, [...] la personne va se dire "mais pourquoi je fais ça ?". C'est à cause du support qui n'est pas de la mise en situation* ». Il verbalise aussi le fait que des patients parkinsoniens ne choisissent pas forcément seul le fait d'être hospitalisés et que l'aidant peut intervenir dans cette démarche. Il semble que cela influence la capacité de la personne à s'intéresser et comprendre les raisons pour lesquelles il est suivi par l'ergothérapeute. Ceci peut être corrélé avec les propos de E4 laissant apparaître que le stade de la maladie est aussi à prendre en compte. En effet, il verbalise que « *chez des patients qui sont en début de maladie [...], la baisse d'intérêt c'est plutôt le fait qu'il n'y ait pas suffisamment d'impacts dans le quotidien pour qu'ils puissent ressentir le besoin de l'ergo* ». On retrouve ici l'idée que la personne ne relève pas forcément de raisons justifiant le besoin d'un accompagnement ergothérapeutique.



Afin de pouvoir prévenir ou pallier au désintéressement du patient parkinsonien pour son accompagnement ergothérapeutique, les ergothérapeutes interrogés utilisent différentes stratégies. E2 insiste sur le fait qu'il est important que l'ergothérapeute puisse justifier l'intérêt du suivi ergothérapeutique auprès du patient concerné. E3 ajoute à cela qu'il est intéressant de sensibiliser la personne sur les difficultés qu'elle va pouvoir rencontrer lors de la rééducation et l'importance d'être impliquer tout au long du suivi. Le but est de pouvoir ensuite fixer un « *contrat* » informel avec celle-ci afin qu'elle se sente responsable. Deux ergothérapeutes sur quatre trouvent aussi un avantage dans l'utilisation de feed-back en séance et la réalisation de transferts d'acquis au quotidien pour les personnes atteinte de la Maladie de Parkinson compte tenu des progrès dont ils peuvent être témoins. Concernant les transferts d'acquis, E2 verbalise qu'ils sont utiles « *pour que la personne se rende compte qu'on en est là grâce à ce que l'on a travaillé en séance* ». Enfin, les quatre ergothérapeutes

interrogés ont pu verbaliser le fait qu'ils utilisent la MCRO dans leur pratique professionnelle et que celle-ci est une stratégie préventive ou une solution pour réduire le désintérêt du patient pour son suivi ergothérapeutique en l'impliquant davantage. Mais de quelle manière la MCRO utilisée par les ergothérapeutes permet-elle d'impliquer le patient parkinsonien dans sa rééducation ?

### Thème 3 : La Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO)

Dans cette partie seront présentés les résultats obtenus auprès des ergothérapeutes interrogés afin de connaître le contexte d'utilisation de cet outil (cf. *Tableau 2 et 3*), les bénéfices de la MCRO verbalisés par les patients parkinsoniens auprès des ergothérapeutes (cf. *Graphique 4*) puis le lien susceptible d'exister entre l'utilisation de la MCRO dans la pratique ergothérapeutique et l'implication du patient parkinsonien dans sa rééducation.

#### A. Le contexte d'utilisation de la MCRO

Q12. A quel moment du suivi ergothérapeutique proposez-vous d'utiliser la MCRO auprès de personnes atteinte de la Maladie de Parkinson ?	
	Réponses verbalisées
<b>Ergothérapeute 1 (E1)</b>	« Systématiquement dans mon bilan initial »
<b>Ergothérapeute 2 (E2)</b>	« Dès le début, on s'est fixé sous 15 jours pour en fait pouvoir en discuter en staff et puis on fait des synthèses »
<b>Ergothérapeute 3 (E3)</b>	« Dès le départ. Je le compte quasiment dans mes évaluations. A la fin du bilan initial je commence à parler MCRO »
<b>Ergothérapeute 4 (E4)</b>	« Je l'utilise vraiment beaucoup en début »

*Tableau 2 : Présentation des réponses à la question n°12*

Les quatre ergothérapeutes interrogés ont chacun verbalisé le fait qu'ils utilisent la MCRO en début d'accompagnement thérapeutique et que celle-ci comptait dans les évaluations initiales succédant au recueil des données du patient.

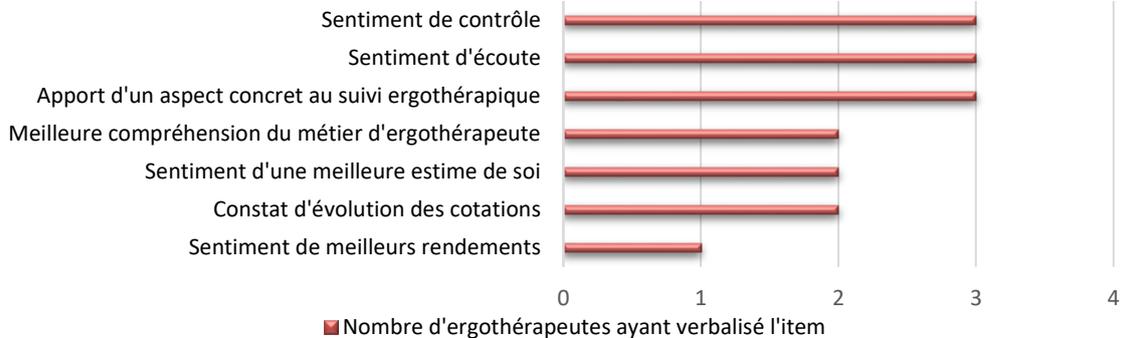
Q13. Selon vous quels sont les facteurs permettant de favoriser l'acceptation de la MCRO par le patient ?	
Réponses verbalisées	
<b>Ergothérapeute 1 (E1)</b>	« Je ne sais pas, je le présente comme un bilan classique [...] dans la suite logique de mon évaluation »
<b>Ergothérapeute 2 (E2)</b>	« C'est lui qui devient le moteur [...] et typiquement la majorité des gens s'en saisissent. Ca déstabilise mais ça plait clairement. La plupart des gens sont hyper impliqués derrière par rapport à ça »
<b>Ergothérapeute 3 (E3)</b>	« C'est la personne elle-même qui donne ses raisons et c'est son ressenti donc du coup ça passe souvent assez bien »
<b>Ergothérapeute 4 (E4)</b>	« Le fait de beaucoup expliquer au début, ce qu'on va faire et pourquoi » « Expliquer au patient l'outil, comment ça fonctionne et ce que ça va leur permettre à eux, aussi d'avoir des idées plus claires sur des priorités en terme de quotidien »

*Tableau 3 : Présentation des réponses à la question n°13*

Il apparaît que les réponses à cette question sont diversifiées. En effet, E1 ne relève pas de facteurs particuliers permettant de favoriser l'acceptation de la MCRO auprès des personnes atteintes de la Maladie de Parkinson car il présente cet outil comme une évaluation standard. E2 verbalise le fait que le patient « devient moteur » et que cela leur « plait ». De son côté, E3 insiste plus sur le fait que la MCRO permet de prendre en compte une dimension subjective chez la personne et que celle-ci est intéressée à l'idée de pouvoir faire part de ses ressentis. Quant à E4, l'acceptation de la MCRO est favorisée selon lui par le fait d'expliquer le fonctionnement de l'outil et justifier son intérêt pour la personne. Il sera possible de retrouver ces facteurs dans la partie C traitant de la MCRO et de l'implication de la personne en soin.

## B. Les bénéfices de la MCRO

Q14. Quels sont les bénéfices qu'en retirent les patients ?

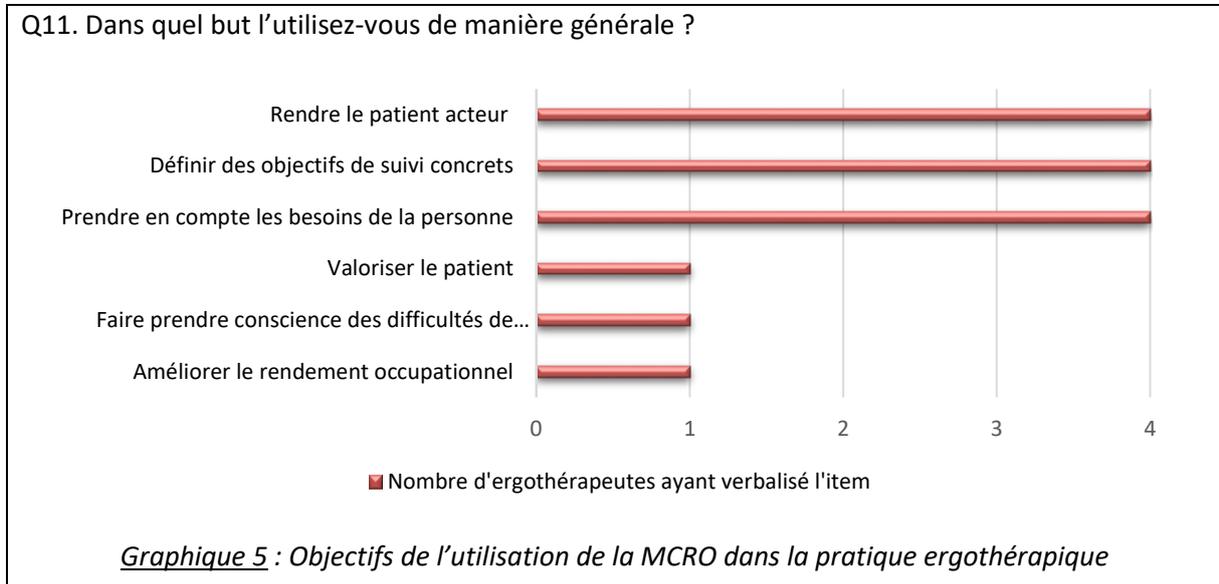


*Graphique 4 : Bénéfices de la MCRO verbalisés par les patients parkinsoniens auprès des ergothérapeutes interrogés*

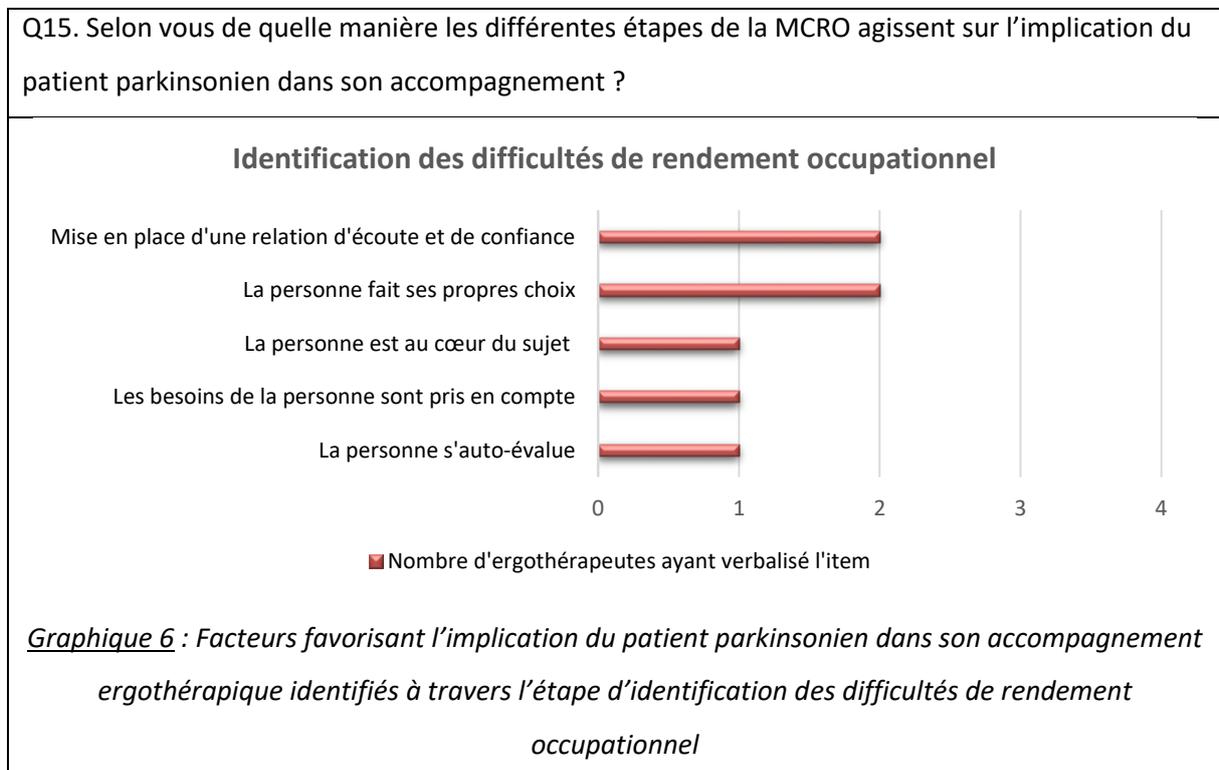
Plusieurs bénéfices de la MCRO ont pu être relevés par les ergothérapeutes auprès des patients parkinsoniens. Selon trois ergothérapeutes, les patients sujets à la MCRO verbalisent le fait qu'ils se sentent davantage écoutés. Selon E2 « *ils remercient à la fin de cet entretien* ». Ils remercient pour ce sentiment d'écoute mais aussi pour un certain sentiment de contrôle. En effet, trois ergothérapeutes sur quatre mentionnent cela. E2 ajoute notamment « *je suis leurs envies donc forcément ça plait* ». Dans ces propos, il apparaît que les patients parkinsoniens apprécient le fait que l'ergothérapeute se laisse guider par eux. Pour certaines personnes, la MCRO apporte aussi un aspect concret au suivi ergothérapique. Ceci est expliqué par trois ergothérapeutes. E3 le justifie par le fait que « *ça leur parle tellement que ça soit leur quotidien* ». Grâce à cela, le patient parkinsonien « *sait pourquoi il vient* » (E2). Par ailleurs, deux ergothérapeutes ont rencontré des personnes ayant verbalisé le fait que l'utilisation de la MCRO leur permettait de mieux comprendre le rôle que pouvait avoir l'ergothérapeute dans leur suivi. Lors de l'entretien, E1 le justifie en se mettant à la place du patient et en citant : « *au fait j'ai essayé de faire ça et j'aimerais bien qu'on le travaille* ». Il semble que cette meilleure compréhension du métier et de la démarche ergothérapique leur permet ensuite d'être plus avenants envers le thérapeute. Les patients ont aussi pu faire part aux professionnels d'une amélioration de leur estime de soi. Ceci semble lié au constat de l'évolution positive des cotations lors de la réévaluation car certaines personnes ont pu verbaliser à E3 que « *comparer les scores du début et de la fin* » était bénéfique pour elles. E4 a relevé cela en disant que « *ça leur montrait que les choses changeaient et évoluaient* ». Enfin selon E2, les patients constatent aussi les bénéfices de l'évaluation à partir du moment où ils remarquent une amélioration de leur rendement occupationnel concernant les priorisations qui ont été faites.

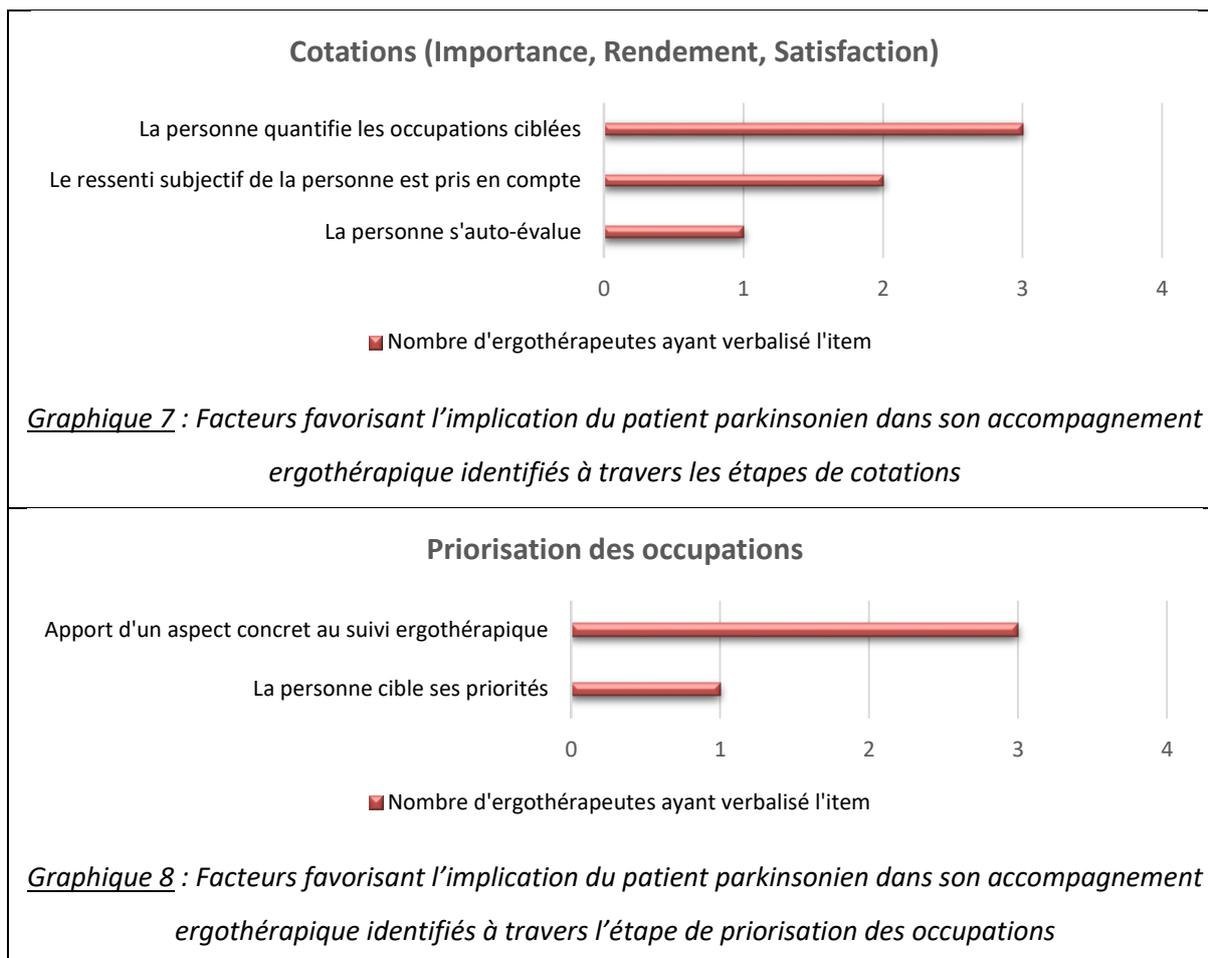
### C. La MCRO et l'implication de la personne en soin

Le Graphique 5 ci-dessous présente les réponses à la question n°11.



Les trois graphiques 6, 7 et 8 suivant présentent les réponses à la question n°15 et regroupent chacun des étapes de la MCRO.





Lors des entretiens, les ergothérapeutes ont pu verbaliser les raisons de leur choix d'utiliser la MCRO auprès de leurs patients. Les quatre personnes interrogées ont le souhait de rendre le patient acteur de sa rééducation. En effet, E2 définit la MCRO comme un « *outil qui est patient centré* » permettant « *de redistribuer un petit peu les tâches* ». Selon E4, le but est d' « *avoir vraiment une inclusion du patient dans les objectifs* ». Effectivement, les ergothérapeutes s'accordent à dire que le but de cette évaluation auprès de patients parkinsoniens est de pouvoir ensuite définir des objectifs concrets au lieu d'adopter « *une approche rééducative pure* ». Ils insistent unanimement sur le fait que la MCRO doit permettre de prendre en compte les besoins de la personne qui, selon E1, « *sont les objectifs prioritaires* ». Pour E2, le but est de « *cibler l'essentiel avec le patient* ». Ceci peut être complété par la définition de la MCRO par E3 expliquant qu'elle est un « *outil qui permet un point de vue subjectif de la personne [...] sans être biaisé par le regard du thérapeute ou l'observation extérieure* ». Enfin, E1 affirme que l'une des raisons pour laquelle il utilise la MCRO est de pouvoir valoriser le patient. E3 verbalise que l'intérêt est aussi de pouvoir faire prendre conscience à la personne de ses difficultés. Quant à E4, l'un des objectifs est de pouvoir constater une amélioration générale de l'efficacité de la personne, soit son rendement occupationnel.

A la suite de l'entretien, la question traitant du lien entre les étapes de la MCRO et l'implication de la personne dans son suivi ergothérapeutique a été posée. Deux ergothérapeutes sur quatre mentionnent dans un premier temps le bénéfice de la MCRO à centrer le suivi sur le patient en lui montrant que le thérapeute est présent pour lui. E1 verbalise « *il sait que c'est lui le sujet* ». E2 verbalise le fait qu' « *à partir du moment où on laisse une fenêtre d'écoute [...] déjà la personne a tendance à se livrer et ça facilite directement le contact* ».

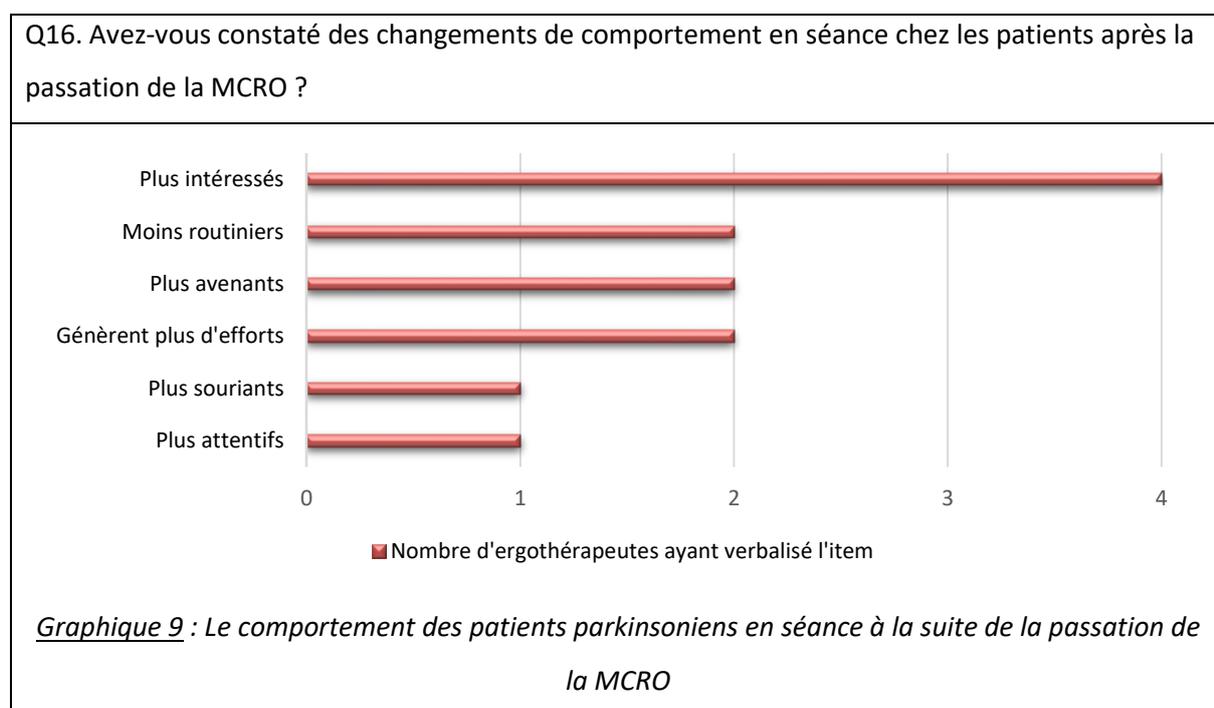
Concernant l'identification des difficultés de rendement occupationnel E1 et E4 affirment que cette première étape incite la personne à faire ses propres choix afin de cibler des occupations perçues comme problématiques. Selon E4, « le fait déjà de passer un petit peu tous les domaines en revue [...] ça leur permet de faire le point alors qu'ils n'y arrivent pas forcément tout seul ». E1 ajoute qu'à travers l'outil, l'ergothérapeute a la capacité de prendre en compte les besoins de la personne. Le patient va « donner 3 ou 4 objectifs [...] et deux jours après il va penser à autre chose parce qu'il aura compris la démarche ». Enfin d'après E3, l'étape d'identification permet également à la personne de prendre du recul sur sa situation, de s'auto-évaluer. Le phénomène d' « *introspection* » nommé ainsi par E3 se retrouvera dans les différentes étapes.

Concernant les étapes liées à la cotation, trois ergothérapeutes mettent en avant le fait que la personne se voit confier une part de responsabilité afin de quantifier ses occupations en termes d'importance, de rendement et de satisfaction. E4 affirme que « *les cotations [...] c'est très efficace parce qu'ils se positionnent eux même* ». A ce moment-là, l'ergothérapeute laisse le pouvoir de décider à la personne comme en témoigne les termes verbalisés par E2 : « *je pourrais te dire que je trouve que ça c'est bien donc on va bosser ça mais nan, ce n'est pas ça. On est dans un autre niveau de "c'est toi qui gères"* ». De plus, deux ergothérapeutes sur quatre expliquent que la prise en compte du ressenti subjectif de la personne favorise aussi son implication. En effet, E4 verbalise que les étapes de cotations permettent aux patients « *de se rendre compte de l'état général et de leur efficacité* » puis E2 ajoute que « *ça permet tout de suite de relativiser* ». Cette dernière idée corrèle avec le phénomène d' « *introspection* » évoqué dans le paragraphe précédent.

Enfin, à travers la priorisation des occupations, E1 insiste encore sur le fait que le patient va pouvoir cibler lui-même ses priorités (« *on lui demande vraiment ce qu'il a envie de faire* »). Il verbalise dans un second temps une relation expliquant que « *si le patient définit ses objectifs propres il va être plus enclin à travailler en ergo que si on lui propose des objectifs standards* ». On retrouve ici la notion de ressenti subjectif qui permet de donner au suivi ergothérapeutique une dimension concrète pour la personne. Cette notion est aussi apportée par deux autres ergothérapeutes. E2 expliquant que « *la*

MCRO implique derrière d'avoir une visée plus occupationnelle, d'être plus sur de la rééducation "mise en situation" plus concrète et significative » et E4 rapportant que cette étape leur « permet de savoir où ils vont, de savoir pourquoi on fait les choses ».

Le Graphique 9 ci-dessous présente les réponses à la question n°16.



Suite à leur expérience, les quatre ergothérapeutes ont constaté que les patients parkinsoniens sont plus intéressés en séances grâce à l'utilisation de la MCRO. En effet, E3 explique qu'ils se questionnent davantage et E4 ajoute que s'il n'est pas présent, il arrive que le patient sache « expliquer à un autre collègue pourquoi il est là et qu'est-ce qu'il faudra travailler ». E2 insiste aussi sur le fait que certaines personnes vont faire « des retours sur comment ça se passe à la maison après ». Les personnes atteintes de la Maladie de Parkinson peuvent aussi adopter un comportement moins routinier en séance. Ceci a été verbalisé par la moitié des ergothérapeutes, notamment E4 expliquant que cela est dû au fait que le suivi ait du sens pour eux. Par ailleurs, les patients semblent plus avenants envers les ergothérapeutes. Pour E2 la MCRO a un « coté accélérant sur la mise en place de la relation thérapeutique » permettant à la personne, selon E1, « d'emmener des éléments à l'ergo » d'elle-même. Deux ergothérapeutes ont aussi pu constater en séance que les patients parkinsoniens génèrent plus d'efforts, se disant « il faut que je le fasse à fond » (E1). E2 explique que « c'est leurs souhaits pour les occupations, il y a moins besoin de les pousser, [...] spontanément voilà ils vont donner plus ». Enfin, E2

mentionne le fait que des patients sont plus souriant en séance et E4 qu'ils sont globalement plus impliqués du fait qu' « *ils ne viennent pas passivement consommer quelque chose* ».

#### D. Les limites de la MCRO

Le Tableau 4 ci-dessous présente les limites de la MCRO perçues par les ergothérapeutes interrogés.

Q17. Selon vous quels sont les limites de la MCRO ?	
	Réponses verbalisées
<b>Ergothérapeute 1 (E1)</b>	« Barrière de langue » « Barrière de compréhension »
<b>Ergothérapeute 2 (E2)</b>	« Patients avec troubles cognitifs importants » « Patients qui sont trop fatigables » « Travail qui va pouvoir être fait avec l'aidant » « Le côté <i>on/off</i> de la patho. [...] pourquoi pas faire une MCRO en <i>on</i> et une MCRO en <i>off</i> pour justement avoir un comparatif »
<b>Ergothérapeute 3 (E3)</b>	« Je n'en vois pas. [...] le seul problème que je vais avoir c'est avec des personnes avec de gros troubles cognitifs mais que ce soit avec la MCRO ou n'importe quoi en fait »
<b>Ergothérapeute 4 (E4)</b>	« Compliquer pour la personne de coter et de faire une auto-évaluation surtout dans le cadre de la Maladie de Parkinson, surtout quand il y a apparition de troubles cognitifs » « Il faut vraiment de bonnes capacités cognitives pour être en mesure d'aborder de manière cohérente et pertinente l'évaluation et de pouvoir la réaliser seul »

*Tableau 4 : Présentation des réponses à la question n°17*

Les quatre ergothérapeutes s'accordent à dire que l'impact des troubles cognitifs sur la compréhension apparaît comme une limite pour la passation de la MCRO. A cela, E1 ajoute que la barrière de la langue peut aussi compliquer celle-ci.

---

## Discussion, limites et intérêts

---

L'intérêt de cette discussion est de pouvoir comparer les éléments rapportés par les ergothérapeutes, ayant fait l'objet d'une analyse dans la partie précédente, et la partie théorique de ce travail. Cette confrontation des données permettra de rendre compte de la potentielle validité de l'hypothèse posée.

Lors de l'enquête, les ergothérapeutes affirment que les conséquences psychologiques ou cognitives de la maladie peuvent réduire l'intérêt du patient parkinsonien pour son suivi. On constate d'ailleurs dans cet écrit que les personnes atteintes de la Maladie de Parkinson peuvent être sujettes à des épisodes dépressifs majeurs reposant entre autre sur une tristesse de l'humeur ou une perte d'intérêt et de plaisir (DSM-IV). On remarque que les ergothérapeutes interrogés utilisent la MCRO comme une stratégie préventive au désintéressement de la personne atteinte de la Maladie de Parkinson et non comme une solution en cours de suivi thérapeutique. Ils n'attendent pas de constater une perte d'intérêt et utilisent l'outil en début d'accompagnement comme préconisée par Law et al. (2014). Leur but est d'impliquer directement la personne. Le fait que les ergothérapeutes l'utilisent au début ne m'a pas permis de récolter des données traitant du changement d'implication de la personne à la suite de la passation de l'auto-évaluation. Selon les ergothérapeutes, les patients ne se désintéressent pas de l'ergothérapie une fois la passation de la MCRO réalisée. Si j'avais à poursuivre mon enquête, il serait intéressant de bénéficier d'ergothérapeutes utilisant la MCRO comme une solution au désintéressement des patients afin de voir si la pertinence de l'outil est similaire. De plus, il serait pertinent d'interroger des ergothérapeutes n'utilisant pas la MCRO mais un autre outil, tel que la MHAVIE (Mesure des habitudes de vie). Ainsi, je pourrai comparer leur intérêt dans l'implication du patient dans son suivi ergothérapique. En effet, la MCRO est un guide d'entretien tandis que la MHAVIE est un questionnaire, permettant aussi de se renseigner sur le « *niveau de réalisation* » et le « *niveau de satisfaction* » dans les « *activités courantes* » et les « *rôles sociaux* » (Fougeyrollas, Noreau & Lepage, 2014).

J'ai pu relever à travers les entretiens différents facteurs motivationnels chez le patient parkinsonien.

Dans un premier temps les entretiens ont révélé qu'à travers la MCRO, l'ergothérapeute peut davantage laisser une fenêtre d'écoute au patient. Celle-ci permet à la personne de se sentir au centre

de la discussion. Selon moi, le fait que le patient se sente écouté et qu'il remarque l'intérêt qu'a le thérapeute à son sujet permet d'augmenter la confiance qu'il aura envers lui. Mais selon moi la construction d'une relation thérapeutique stable ne dépend pas de l'outil mais bien du thérapeute et de son comportement professionnel, thérapeutique et humain. Maclean et Pound (2000) faisaient notamment notion de cette relation basée sur la confiance dans les facteurs motivationnels des patients. Le fait est que la relation thérapeutique entre la personne en soin et l'ergothérapeute amorce la démarche d'implication du patient. Il me semble que plus la personne aura confiance en son thérapeute, plus elle lui fera part de ses recommandations pour son suivi ergothérapeutique.

Dans leurs écrits, Maclean et Pound (2000) évoquent l'avantage motivationnel pour le patient d'être acteur de sa rééducation. Lors de l'enquête, on constate que les ergothérapeutes permettent à la personne en soin de faire ses propres choix à travers l'utilisation de la MCRO. Que ce soit dans l'identification des difficultés de rendements occupationnels, dans les cotations de l'importance, du rendement et de la satisfaction ou encore dans la priorisation des occupations ciblées, la personne est directement impliquée et développe un sentiment de contrôle étant donné qu'une part de responsabilité lui est adressée. Lors de l'identification des difficultés occupationnelles, l'ergothérapeute peut favoriser l'émergence d'idées de la part des patients ayant des difficultés à prendre du recul sur leur situation. Je pense que le fait d'évoquer des journées-type ou énumérer les domaines occupationnels (loisir, productivité, soins personnels) et leurs activités associées peut aider la personne à être force de proposition.

Les ergothérapeutes voient en l'utilisation de la MCRO une manière de respecter les souhaits et attentes des patients ce qui les amèneraient à s'impliquer davantage. Cette prise en compte a aussi un caractère motivant pour le patient selon Maclean et Pound (2000). Je pense en effet que tout cela est associé à une dimension subjective et que le fait que l'ergothérapeute prenne en compte les besoins et valeurs de la personne la pousse ensuite à s'exprimer plus spontanément. Lors des étapes de cotations, le patient doit s'analyser et verbaliser la propre perception qu'il a de lui-même. Ceci est aussi relié au ressenti subjectif du patient. Il me semble que ces informations récoltées par l'ergothérapeute peuvent servir de repère pour le suivi ergothérapeutique et responsabilisent le patient pour qu'il tende vers une amélioration en termes de rendement et de satisfaction.

Le fait de prendre en compte les besoins de la personne permettent ensuite à l'ergothérapeute d'établir des objectifs « clairs et révisables » (Maclean et Pound, 2010) avec le patient. Selon les ergothérapeutes, ceci permet d'une part que la personne se sente responsable de son suivi ergothérapeutique et d'autre part qu'une dimension concrète, pleine de sens, y soit associée. En effet, je

pense que si le patient se rend compte de l'intérêt de l'ergothérapie dans son parcours de soin, ceci pourra générer de la curiosité chez lui, ce qui l'amènera à faire part de nouveaux éléments lorsqu'il en ressent le besoin. La personne s'impliquera davantage.

On remarque que la poursuite des objectifs est alimentée par un besoin de se réaliser. Selon Golay, Lagger et Giordan, il s'agit de vouloir améliorer ses compétences, son autonomie et son indépendance. Certains ergothérapeutes ont verbalisé que la MCRO répond entre autre au souhait d'améliorer le rendement de la personne dans les occupations problématiques. Des patients ont ainsi pu leur faire part de leur contentement quant au fait de pouvoir être témoin d'une évolution positive des cotations. Pour favoriser ce sentiment, il me semble que les ergothérapeutes doivent amener les patients à prendre du recul sur leur situation et à se focaliser sur ce qui est vraiment important pour eux. Dans ce cas, l'intérêt de la priorisations lors de la passation de la MCRO me semble pertinent afin de pousser les patients à se fixer des limites atteignables en fonctions de leurs envies.

Selon les ergothérapeutes, l'utilisation de la MCRO dans leur pratique permet de mobiliser les facteurs précédents, favorisant l'implication du patient parkinsonien dans son accompagnement ergothérapique. Cependant, il me semble que l'outil peut favoriser l'implication de nombreux patients quelle que soit leur pathologie, même si les professionnels interrogés ont verbalisé l'intérêt de la passation auprès de population pouvant être sujettes à des pertes d'intérêts et remises en question fréquentes comme il en est dans la Maladie de Parkinson. Quoi qu'il en soit, les quatre ergothérapeutes utilisent la MCRO de manière systématique et cela leur permet de donner une dimension occupationnelle à la totalité de leurs suivis.

A travers cette enquête, j'ai pu relever que les troubles cognitifs des patients pouvaient limiter la passation de la MCRO. En effet, Parker et Sykes (2006) associent le bon déroulement de la passation à la bonne compréhension des notions utilisées par l'outil tel que le rendement. Je pense que si la passation de l'auto-évaluation n'est pas complètement réalisable, l'ergothérapeute se doit de pouvoir proposer au patient le choix de cibler les occupations problématiques afin d'orienter les objectifs de suivi. De plus, l'enquête a permis d'évoquer le fait que la barrière de la langue pouvait être un facteur limitant à l'évaluation. Dans ce cas, il serait intéressant de valider la MCRO dans différentes langues car celle-ci est pour le moment validée en français et en anglais. Enfin, il me semble que la capacité de la personne à avoir conscience de sa maladie et de ses troubles peut aussi altérer la passation de la MCRO. Si le patient est anosognosique, il ne pourra relever ses situations occupationnelles problématiques. Cependant, quelles que soient les limitations, il m'apparaît comme essentiel le besoin

d'impliquer le patient parkinsonien dans sa rééducation afin qu'il puisse ensuite donner du sens à ce qu'il réalise dans son parcours de soin et dans sa vie quotidienne.

Dans ce mémoire, le MCREO définit l'engagement occupationnel comme le niveau d'investissement qu'une personne met dans l'accomplissement d'une activité. En analysant les définitions de l'engagement et de la participation par Nelson (2006) il a été possible de conclure que l'implication de la personne était l'étape initiatrice du processus d'engagement de la personne et qu'à partir du moment où celle-ci est impliquée dans un contexte, elle a la possibilité de participer (valeur neutre) et même de s'engager (valeur subjective). Lors de cette enquête, on constate qu'à la suite de la passation de la MCRO, les patients adoptent des comportements témoignant d'un intérêt particulier pour leur suivi ergothérapeutique. En effet, ils sont intéressés, attentifs et plus avenants, générant aussi plus d'efforts dans leur rééducation. Ceci semble démontrer qu'ils sont plus engagés dans ce qu'ils entreprennent. On remarque que cet engagement fait suite, d'une part, à une implication du patient favorisée par l'ergothérapeute par l'intermédiaire de la MCRO, et d'autre part, à une participation active dans la rééducation.

L'hypothèse émise dans le cadre de ce mémoire était : **L'utilisation de la MCRO permet de favoriser l'implication de la personne atteinte de la Maladie de Parkinson dans son accompagnement ergothérapeutique.**

Dans le cadre de cette enquête, **l'hypothèse est partiellement validée**. En effet, celle-ci pourrait tendre vers une validation complète si la population de l'enquête pouvait être plus enrichie.

En effet à travers ce mémoire, j'ai pu être confronté à diverses limites. Concernant le travail de recherche, celui-ci a été limité par l'absence de bibliographie traitant de la thématique principale. Je n'ai pas réussi à bénéficier d'informations suffisantes me permettant de traiter directement de l'implication du patient parkinsonien dans son accompagnement thérapeutique et cela m'a incité à rattacher la notion d'implication à celle de la motivation pour me permettre de récolter des données pertinentes pour mon enquête. Concernant cette enquête, il a été difficile de trouver des ergothérapeutes correspondant à mes critères de recherches. Peu d'ergothérapeutes utilisent la MCRO dans leur pratique professionnelle malgré le fait que cette pratique soit en expansion. La recherche d'ergothérapeutes a été d'autant plus difficile lorsqu'il a fallu que ceux-ci utilisent l'outil avec la population parkinsonienne. Pour pallier à cette limite, j'ai dû élargir mes critères d'inclusion et ainsi accepter des professionnels non formés à la MCRO. Lors de cette enquête, j'ai pu remarquer que les ergothérapeutes non-formés apportaient moins de vocabulaires spécifiques à l'outil. De plus, il

aurait été intéressant de pouvoir bénéficier de professionnels utilisant la MCRO comme solution au désintéressement du patient et non en tant que bilan initial. Cela m'aurait permis de remarquer une éventuelle évolution de l'implication de la personne atteinte de la Maladie de Parkinson dans son accompagnement ergothérapeutique, soit de répondre à mon troisième objectif d'enquête. Enfin pour alimenter mes résultats, je souhaitais interroger des patients parkinsoniens utilisant la MCRO en ergothérapie cependant l'obtention de cette population n'a pas été réalisable car les ergothérapeutes interrogés n'en accompagnaient pas au moment de l'enquête.

Malgré ces quelques limites, ce mémoire a suscité chez moi un certain intérêt professionnel. En effet, il m'a permis de me sensibiliser sur le travail de recherche et à fait naître chez moi l'envie de me questionner davantage. J'ai conscience que ce travail m'amènera à me renseigner plus régulièrement sur les diverses pathologies que je pourrais rencontrer lors de ma pratique professionnelle. Je me sens plus organisé dans ma manière d'apporter des informations et d'expliquer mes idées.

---

## Conclusion

---

Lors de ce mémoire d'initiation à la recherche, j'ai voulu découvrir le rôle que pouvait avoir l'ergothérapeute dans le processus d'engagement du patient parkinsonien dans son suivi ergothérapique sachant que cette population peut être sujette à une perte d'intérêt au cours de la maladie. J'ai pu dans un premier temps réaliser une source de documentation me permettant de cibler mon sujet et les notions sur lesquelles je voulais insister. Cette démarche m'a permis de connaître les conditions nécessaires pour faciliter l'engagement de la personne en soin. J'ai alors pu remarquer l'intérêt fondamental que le patient soit impliqué dans sa rééducation ce qui m'a permis de poser la problématique suivante : **De quelle manière l'ergothérapeute peut-il intervenir sur l'implication d'une personne atteinte de la Maladie de Parkinson dans son accompagnement ?**

J'ai ensuite pu élaborer l'hypothèse suivante : **L'utilisation de la MCRO permet de favoriser l'implication de la personne atteinte de la Maladie de Parkinson dans son accompagnement ergothérapique.** Pour vérifier cette hypothèse, j'ai décidé d'interroger des ergothérapeutes utilisant la MCRO auprès de personnes atteintes de la Maladie de Parkinson. Le but étant de constater des liens entre les différentes étapes de l'outil et l'implication du patient parkinsonien dans son accompagnement.

Grâce à cette enquête, j'ai pu partiellement valider l'hypothèse précédemment exposée. En effet il est apparu que, lors de la passation de la MCRO, le patient est amené à apporter des éléments personnels à l'ergothérapeute afin d'axer les objectifs de suivi. La MCRO permet au patient d'être acteur de sa rééducation en identifiant lui-même les occupations lui posant des difficultés en termes de rendement et de satisfaction, en cotant celles-ci d'un point de vue subjectif et en les priorisant selon ses besoins. Ce sentiment d'écoute et de contrôle, verbalisé par les ergothérapeutes, a été reconnu par les patients parkinsoniens comme un bénéfice de l'outil permettant à l'ergothérapeute de consolider une relation thérapeutique bienveillante et basée sur la confiance. Cette relation soutenue par la MCRO apparaît aussi comme un facteur déclenchant pour impliquer la personne dans son accompagnement ergothérapique. Après mon analyse des résultats j'ai cependant constaté que l'utilisation de la MCRO pouvait être pertinente auprès de nombreuses pathologies même s'il est possible de remarquer un intérêt auprès des personnes atteintes de la Maladie de Parkinson.

Finalement, ce travail d'initiation m'a permis d'acquérir de nouvelles connaissances professionnelles. J'ai pu me projeter en tant que futur ergothérapeute et j'ai pu développer un certain intérêt pour la recherche. Celle-ci m'apparaît fondamentale dans un domaine aussi diversifié que celui de l'ergothérapie dans le but de se perfectionner et s'adapter aux diverses situations que l'on peut rencontrer.

Pour conclure, nous pouvons constater que l'utilisation de la MCRO par l'ergothérapeute trouve tout son intérêt dans l'accompagnement des personnes atteintes de la Maladie de Parkinson en institution. Cet outil permet d'impliquer la personne et ainsi limiter le désintéressement dont elles peuvent être sujettes à la suite de troubles cognitifs ou psychologiques. Cependant, l'implication du patient ne suffit pas pour maximiser son adhésion aux soins. Il serait intéressant de se demander si la prise en charge ergothérapique à domicile pourrait ensuite favoriser l'engagement du patient parkinsonien dans son suivi ainsi que dans ses activités de la vie quotidienne ?

---

## Bibliographie

---

- ACE (2007). Profil de la pratique de l'ergothérapie au Canada. Repéré à [https://www.usherbrooke.ca/readaptation/fileadmin/sites/readaptation/documents/Documents\\_de\\_stage/ACE\\_2007\\_ProfildepratiqueErgotherapieauCanada.pdf](https://www.usherbrooke.ca/readaptation/fileadmin/sites/readaptation/documents/Documents_de_stage/ACE_2007_ProfildepratiqueErgotherapieauCanada.pdf)
- Aragon, A., & Kings, J. (2010). *Occupational Therapy for People with Parkinson's : Best practice guidelines*. London : College of Occupational Therapists
- Arcand-Dusseault, C. & Egan, M., (2015). Occupations and personal projects : A comparison of the concepts. *British Journal of Occupational Therapy*, 78(5), 303-310.
- Azulay, J.-P., Witjas, T. & Eusebio, A. (2017). Les signes non moteurs de la Maladie de Parkinson. *Presse médicale*, 46(2), 195-201.
- Bellagamba, D. & Sohier, A. (2018). Developing a descriptive framework for « occupational engagement ». Un article paru en 2017, rédigé par Karen Morris et Diane L. Cox. *Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie*, 4(2).
- Blanchet, A., & Gotman, A. (2007). *L'enquête et ses méthodes : L'entretien* (éd. 2e édition). Armand Colin.
- Bleton, J.-P. (2000). La rééducation de la Maladie de Parkinson en fonction des différents stades évolutifs et du profil du handicap. *Revue Neurologique*, 156, 201-209.
- Bonnet, A.-M., & Hergueta, T. (2016). *La Maladie de Parkinson au jour le jour*. Paris : John Libbey Eurotext.
- Bonnet, A.-M., Hergueta, T., & Czernecki, V. (2013). *La Maladie de Parkinson au-delà des troubles moteurs, guide pratique de l'aidant*. John Libbey Eurotext.
- Defebvre, L., & Verin, M. (2015). *La Maladie de Parkinson*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.
- De Ketele, J.-M., & Roegiers, X. (2015). *Méthodologie du recueil d'informations : Fondements des méthodes d'observation de questionnaire, d'interview et d'étude de documents* (éd. 5e édition). De Boeck.
- Démoncy, A. (2016). La recherche qualitative : introduction à la méthodologie de l'entretien. *Kinésithérapie, la revue*, 16(180), 32-37.
- Fenneteau, H. (2015). *L'enquête : entretien et questionnaire* (éd. 3<sup>e</sup> édition). Paris : Dunod.
- Fenouillet, F. (2017). *La motivation* (3<sup>e</sup> édition). Dunod.

- Fougereyrollas, P., Noreau, L., Lepage, C. et al. (2014). *La Mesure des Habitudes de Vie (MHAVIE 4.0) : Version pour adolescents, adultes et aînés*. RIPPH.
- Gaudet, P. (2002). Measuring the impact of Parkinson's disease : An occupational therapy perspective. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 69(2), 104-113.
- Gayraud, D. (2000). Rééducation et Maladie de Parkinson. *Revue Neurologique*, 156, 175-189.
- Golay, A., Lagger, G. & Giordan, A. (à paraître) Motiver pour changer : un modèle d'éducation thérapeutique pour chaque patient diabétique.
- HAS. (2016). Guide du parcours de Soins : Maladie de Parkinson. Repéré à [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide\\_parcours\\_de\\_soins\\_parkinson.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide_parcours_de_soins_parkinson.pdf)
- HAS. (2000). La Maladie de Parkinson : critères diagnostiques et thérapeutiques. Repéré à <https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/park.pdf>
- Hausser-Hauw, C.-J., Jarraya, B., & Bourdain, F. (2016). *Vivre avec la Maladie de Parkinson*. Paris : Albin Michel.
- Kennedy, J. & Davis, Jane A. (2017). Clarifying the Construct of Occupational Engagement for Occupational Therapy Practice. *OTJR : Occupation, Participation and Health*, 37(2), 98-108.
- Law, M., Baptiste, S., Carswell, A., Mccoll, M., Polatajko, H. & Pollock, N. (2014). *MCRO, La Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel*. Ottawa : CAOT Publication ACE.
- Meyer, S. (2013). *De l'activité à la participation*. De Boeck Solal.
- Maclean, N. & Pound, P. (2000). A critical review of the concept of patient motivation in the literature on physical rehabilitation. *Social science and medicine*, 50, 495-506.
- Nelson, D.L. (2006). Critiquing the logic of the Domain section of the Occupational Therapy Practice Framework : Domain and Process. *American Journal of Occupational Therapy*, 60, 511-523.
- Parker, D. & Sykes, C. (2006). A systematic review of the Canadian Occupational Performance Measure : A clinical practice perspective. *The British Journal of Occupational Therapy*, 69(4), 150-160.
- Pélissier, J., Benaim, C., Bonin-Koang, K.-Y., Castelnovo, G. & Perennou, D. (2005). Evaluation de la Maladie de Parkinson dans le contexte de la médecine physique et de réadaptation. *Annales de réadaptation et de médecine physique*, 48, 341-345.
- Pélissier, J., Pérennou, D. (2000). Rééducation et réadaptation des troubles moteurs de la Maladie de Parkinson. *Revue Neurologique*, 156, 190-200.
- Polatajko, H.J., Townsend, E.A. & Craik, J. (2007). Canadian Model of Occupational Performance and Engagement (CMOP-E). Dans E.A. Townsend & H.J. Polatajko, *Enabling*

*Occupation II: Advancing an Occupational Therapy Vision of Health, Well-being, & Justice through Occupation* (pp. 22-36). Ottawa, ON : CAOT Publications ACE.

- Salès-Wuillemin, E. (2006). Méthodologie de l'enquête, in : M., Bromberg & A., Trognon, *Psychologie Sociale 1*, Presses Universitaires de France, 45-77.
- Soulay, C., & Bioulac, B. (2016). *Alzheimer, Parkinson, sclérose... Les maladies neurodégénératives. Prévenir, traiter, aider au quotidien*. Paris : Quae.
- Wolters, E. (2012). Symptômes non moteurs de la Maladie de Parkinson. *Revue Neurologique*, 168, A148.

Sites internet :

- <https://www.anfe.fr/> (consulté le 30/01/2019)
- <http://www.franceparkinson.fr/> (consulté le 20/10/2018)
- <https://www.has-sante.fr/portail/jcms/1249588/fr/accueil> (consulté le 20/10/2018)
- <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/parkinson-maladie> (consulté le 20/10/2018)
- <https://www.larousse.fr/encyclopedie> (consulté le 30/10/2018)
- <https://www.parkinson.ch/index.php?id=181&L=2> (consulté le 26/10/2018)
- <https://www.santepubliquefrance.fr> (consulté le 08/12/2018)
- <https://solidarites-sante.gouv.fr/> (consulté le (22/05/2019)
- <https://www.universalis.fr/> (consulté le 10/01/2019)
- <https://www.vidal.fr/> (consulté le 12/11/2018)

---

## *Annexes*

---

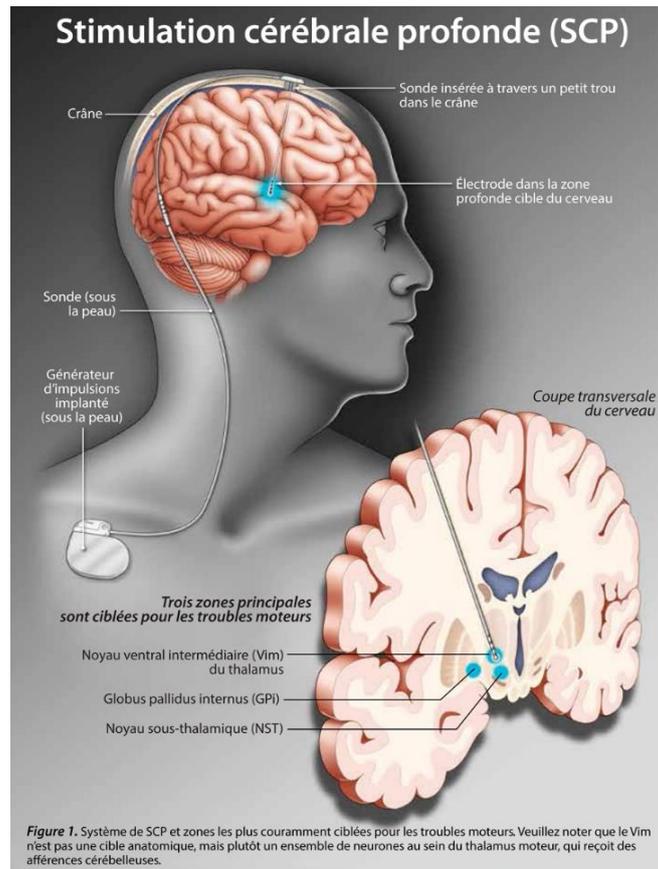
Annexe n°1 - Stades de Hoehn et Yahr.....	I
Annexe n°2 - Stimulation cérébrale profonde .....	II
Annexe n°3 - Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS) .....	III
Annexe n°4 - Parkinson's Disease Questionnaire 39 (PDQ-39) .....	IV
Annexe n°5 - La Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO) .....	V
Annexe n°6 – Recueil de la population.....	IX
Annexe n°7 – Guide d'entretien.....	X
Annexe n°8 – Retranscription entretien Ergothérapeute 1 (E1) .....	XII

## Annexe n°1 - Stades de Hoehn et Yahr

Stade 0	Pas de signes parkinsoniens
Stade I	Signes unilatéraux n'entraînant pas de handicap dans la vie quotidienne
Stade II	Signes à prédominance unilatérale entraînant un certain handicap
Stade III	Atteinte bilatérale avec une certaine instabilité posturale, malade autonome
Stade IV	Handicap sévère mais possibilité de marche, perte partielle de l'autonomie
Stade V	Malade en chaise roulante ou alité, n'est plus autonome

(HAS - La Maladie de Parkinson : critères diagnostiques et thérapeutiques, 2000)

## Annexe n°2 - Stimulation cérébrale profonde



(healthplexus.net)

Annexe n°3 - Unifed Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS)

NOM :		Date :		UPDRS =	
Année de naissance :		stable : Oui Non		prédominance : D – G – AH – M – T	
Début de maladie :		début de traitement :		cocher : <input type="checkbox"/> seul <input type="checkbox"/> conjoint <input type="checkbox"/> enfant <input type="checkbox"/> autre	
<b>I) Etat mental, comportemental, thymique</b>				<b>IV) Complications du traitement</b>	
1. affaiblissement intellectuel				A - DYSKINESIES	
2. troubles de la pensée				32. durée	
3. dépression				33. incapacité	
4. motivation-initiative				34. dyskinésies douloureuses	
				35. dyskinésies matinales précoces	
<b>II) activités dans la vie quotidienne</b>				B - FLUCTUATIONS CLINIQUES	
5. parole				36. périodes off prédictives	
6. salivation				37. périodes off non prédictives	
7. déglutition				38. périodes off brutales	
8. écriture				39. proportion de off	
9. s'alimenter				C - AUTRES COMPLICATIONS	
10. habillage				40. anorexie, nausées, vomissements	
11. hygiène				41. insomnies, somnolence	
12. se retourner dans le lit				42. hypotension orthostatique	
13. chutes non liées au piétinement				Stades de HOEHN et YAHR	
14. piétinement				Stades : 0 – 1 – 1,5 – 2 – 2,5 – 3 – 4 – 5	
15. marche				AVQ – SCHWAB et ENGLAND	
16. tremblement				100% - totalement indépendant	
17. douleurs				90% - indépendant mais plus lent	
<b>III) examen moteur</b>				80% - indépendant conscient de sa lenteur	
18. parole				70% - pas tout à fait indépendant (3 à 4 fois + lent)	
19. expression faciale				60% - partiellement dépendant	
20. tremblement de repos				50% - aidé dans 50% des activités	
21. tremblement d'action				40% - très dépendant	
22. rigidité				30% - peu d'activités effectuées seul	
23. tapotement des doigts				20% - ne fait rien seul – aidé légèrement	
24. mouvements des mains				10% - alité – totalement dépendant	
25. mouvements alternatifs				0% : alité – troubles végétatifs	
26. agilité de la jambe					
27. se lever d'une chaise					
28. posture					
29. stabilité posturale					
30. démarche					
31. bradykinésie					

(HAS - La Maladie de Parkinson : critères diagnostiques et thérapeutiques, 2000)

## Annexe n°4 - Parkinson's Disease Questionnaire 39 (PDQ-39)

<b>PDQ-39</b> À cause de votre maladie de Parkinson, combien de fois avez-vous vécu l'une des quelconques situations suivantes au cours du mois précédent? Veuillez cocher une case pour chaque réponse.	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours ou totalement incapable					
1. Avez-vous eu des difficultés dans la pratique de vos loisirs?	<input type="checkbox"/>	14. Avez-vous eu des problèmes pour écrire lisiblement?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
2. Avez-vous eu des difficultés à vous occuper de votre maison, par exemple : bricolage, ménage, cuisine?	<input type="checkbox"/>	15. Avez-vous eu des difficultés pour couper la nourriture?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
3. Avez-vous eu des difficultés à porter vos sacs de provisions?	<input type="checkbox"/>	16. Avez-vous eu des difficultés pour tenir un verre sans le renverser?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
4. Avez-vous eu des problèmes pour faire 1 km à pied?	<input type="checkbox"/>	17. Vous êtes vous senti(e) déprimé(e)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
5. Avez-vous eu des problèmes pour faire 100 m à pied?	<input type="checkbox"/>	18. Vous êtes vous senti(e) isolé(e), seul(e)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
6. Avez-vous eu des problèmes à vous déplacer chez vous aussi aisément que vous l'auriez souhaité?	<input type="checkbox"/>	19. Vous êtes vous senti(e) au bord des larmes ou avez-vous pleuré?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
7. Avez-vous eu des problèmes à vous déplacer dans les lieux publics?	<input type="checkbox"/>	20. Avez-vous ressenti de la colère ou de l'amertume?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
8. Avez-vous eu besoin de quelqu'un pour vous accompagner lors de vos sorties?	<input type="checkbox"/>	21. Vous êtes vous senti(e) anxieux(se)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
9. Avez-vous eu peur ou vous êtes-vous senti(e) inquiet(e) à l'idée de tomber en public?	<input type="checkbox"/>	22. Vous êtes vous senti(e) inquiet(e) pour votre avenir?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
10. Avez-vous été confiné(e) chez vous plus que vous ne l'auriez souhaité?	<input type="checkbox"/>	23. Avez-vous ressenti le besoin de dissimuler aux autres votre maladie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
11. Avez-vous eu des difficultés pour vous laver?	<input type="checkbox"/>	24. Avez-vous évité des situations où vous deviez manger ou boire en public?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
12. Avez-vous eu des difficultés pour vous habiller?	<input type="checkbox"/>	25. Vous êtes vous senti(e) gêné(e) en public à cause de votre maladie de Parkinson?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
13. Avez-vous eu des problèmes pour boutonner vos vêtements ou lacer vos chaussures?	<input type="checkbox"/>	26. Vous êtes vous senti(e) inquiet(e) des réactions des autres à votre égard?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
						27. Avez-vous eu des problèmes dans vos relations avec vos proches?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
						28. Avez-vous manqué du soutien dont vous aviez besoin de la part de votre époux(se) ou conjoint(e)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
						29. Avez-vous manqué du soutien dont vous aviez besoin de la part de votre famille ou de vos amis proches?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
						30. Vous êtes vous endormi(e) dans la journée de façon inattendue?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
						31. Avez-vous eu des problèmes de concentration, par exemple en lisant ou en regardant la télévision?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
						32. Avez-vous senti que votre mémoire était mauvaise?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
						33. Avez-vous eu de mauvais rêves ou des hallucinations?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
						34. Avez-vous eu des difficultés pour parler?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
						35. Vous êtes vous senti(e) incapable de communiquer normalement avec les autres?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
						36. Vous êtes vous senti(e) ignoré(e) par les autres?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
						37. Avez-vous eu des crampes ou des spasmes musculaires douloureux?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
						38. Avez-vous eu mal ou des douleurs dans les articulations ou dans le corps?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
						39. Avez-vous eu la sensation désagréable de chaud ou de froid?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Mobilité</b> : questions 1 à 10; <b>Activités de la vie quotidienne</b> : questions 11 à 16; <b>Bien-être affectif</b> : questions 17 à 22; <b>Gêne psychologique</b> : questions 23 à 26; <b>Soutien social</b> : questions 27 à 29; <b>Troubles cognitifs</b> : questions 30 à 33; <b>Communications</b> : questions 34 à 36; <b>Inconfort physique</b> : questions 37 à 39.										

(Defebre & Verin, 2015, p.129-131)

## Annexe n°5 - La Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO)

# MCRO



La mesure canadienne du rendement occupationnel

La **Mesure canadienne du rendement occupationnel (MCRO)** soutient et contribue à l'excellence d'une pratique ergothérapique centrée sur le client, fondée sur l'occupation. La MCRO est une mesure individualisée élaborée pour déceler les changements perçus par le client dans son rendement occupationnel, au fil du temps. La MCRO a été conçue pour servir de mesure de résultats. Et comme telle, elle doit être administrée au début de la prestation des services afin d'établir les objectifs de l'intervention, puis à nouveau à des intervalles pertinents de façon à déterminer les progrès et les résultats.

**La MCRO permet de :**

- déterminer les domaines problématiques du rendement occupationnel;
- fournir une échelle de grandeur quant aux priorités du client concernant son rendement occupationnel;
- évaluer le rendement et le sentiment de satisfaction associés aux difficultés identifiées;
- servir d'assise pour déterminer des objectifs ergothérapiques; et
- mesurer les changements perçus par le client quant à son rendement occupationnel durant l'intervention ergothérapique.

**RENSEIGNEMENTS CONCERNANT LE CLIENT**

Nom du client : \_\_\_\_\_

Date de naissance du client : \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Évaluation initiale : \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_      Réévaluation : \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Nom du thérapeute : \_\_\_\_\_

(Documentation personnelle)

1. Définition du problème — identifier la nature des difficultés. L'identification d'une difficulté se définit ainsi : **une occupation qu'une personne VEUT RÉALISER, DOIT RÉALISER ou DEVRAIT RÉALISER mais N'ARRIVE PAS À RÉALISER ou NE RÉALISE PAS À SA PROPRE SATISFACTION.**
2. Lorsque les difficultés spécifiques quant au rendement occupationnel ont été cernées, le client doit les coter en fonction de l'IMPORTANTÉ qu'elles revêtent dans sa vie. L'importance est cotée à partir d'une échelle à dix échelons. La cote 1 = pas important du tout  
La cote 10 = extrêmement important.
3. Demander au client de choisir jusqu'à cinq difficultés qui lui semblent les plus urgentes à traiter ou les plus importantes selon les cotes attribuées.
4. Cotation : du RENDEMENT (comment coteriez-vous la façon dont vous accomplissez cette activité actuellement?) et le sentiment de SATISFACTION (dans quelle mesure êtes-vous satisfait de la façon dont vous exécutez cette activité actuellement?)
5. Déterminer une date pour la réévaluation.

**LES SOINS PERSONNELS**

Ils comprennent les occupations qu'une personne réalise afin de se maintenir dans un état lui permettant de fonctionner. Dans la MCRO, nous mesurons trois aspects concernant les soins personnels : l'hygiène, la mobilité fonctionnelle et la vie communautaire.

L'hygiène personnelle

La mobilité fonctionnelle

La vie communautaire

L'IMPORTANTÉ

**Productivité**

Elle inclut les occupations visant à la préserver les revenus, à maintenir le foyer et la famille, à rendre service aux autres ou à développer ses habiletés personnelles. La MCRO mesure trois types d'activités productives : le travail rémunéré ou non, la gestion du foyer ainsi que le travail scolaire et le jeu.

**L'IMPORTANCE**

Le travail rémunéré ou non

La gestion du foyer

Le travail scolaire et le jeu

---

**LES LOISIRS**

Ils regroupent les occupations réalisées par une personne lorsqu'elle est libérée de son obligation d'être productive. La MCRO comprend les activités récréatives paisibles, les loisirs actifs et la vie sociale.

**L'IMPORTANCE**

Les activités récréatives paisibles

Les loisirs actifs

La vie sociale

**COTATION**

**RENDEMENT** (Comment coteriez-vous la façon dont vous accomplissez cette activité actuellement?)  
**1 = Incapable d'exécuter l'activité** ← → **10 = Capable d'exécuter parfaitement l'activité**

**SATISFACTION** Dans quelle mesure êtes-vous satisfait de la façon dont vous exécutez cette activité actuellement? **1 = Pas satisfait du tout** ← → **10 = Extrêmement satisfait**

1<sup>er</sup> TEMPS (évaluation initiale) : \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_ 2<sup>e</sup> TEMPS (réévaluation) : \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

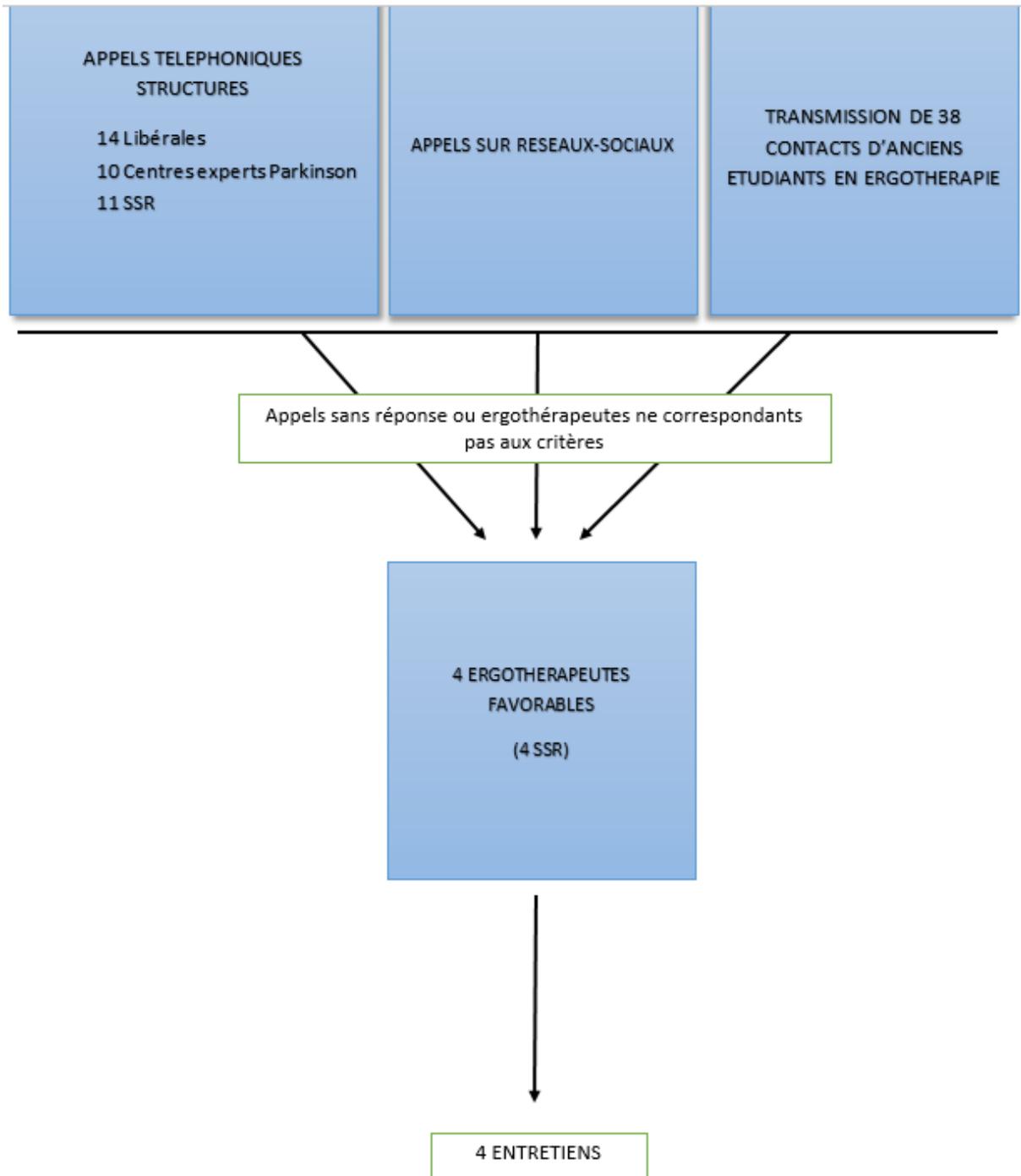
Difficultés quant au rendement occupationnel	Impt	Rendement	Satisfaction	Rendement	Satisfaction
		T <sub>1</sub>	T <sub>1</sub>	T <sub>2</sub>	T <sub>2</sub>
1.					
2.					
3.					
4.					
5.					
		Cote totale Rendement T <sub>1</sub>	Cote totale Satisfaction T <sub>1</sub>	Cote totale Rendement T <sub>2</sub>	Cote totale Satisfaction T <sub>2</sub>
<b>COTE TOTALE</b>					
		Cote totale rendement T <sub>1</sub>	Cote totale satisfaction T <sub>1</sub>	Cote totale rendement T <sub>2</sub>	Cote totale satisfaction T <sub>2</sub>
<b>COTE MOYENNE</b> (Total des cotes / nombre de difficultés)					
<b>CHANGEMENT DANS LA COTATION</b> (T <sub>2</sub> - T <sub>1</sub> )				Changement dans le rendement	Changement dans la satisfaction

**NOTES SUPPLEMENTAIRES ET OBSERVATIONS**

Évaluation initiale

Réévaluation

Annexe n°6 – Recueil de la population



## Annexe n°7 – Guide d’entretien

Bonjour, je m’appelle DESRIAC Alan et je suis étudiant en troisième année de formation en ergothérapie. Dans l’intérêt de l’obtention de mon diplôme, il a été demandé de réaliser un mémoire de fin d’étude. Celui-ci traite de l’implication de la personne atteinte de la Maladie de Parkinson dans son accompagnement ergothérapeutique. Durant notre échange, nous allons aborder trois thématiques différentes. Afin de structurer cet entretien et approfondir certains échanges, je vous poserai quelques questions. Evidemment vous avez le droit de ne pas y répondre si vous le jugez nécessaire, quelle que soit votre raison. L’intérêt de cet entretien est de pouvoir échanger librement pendant environ 30 minutes. Notre conversation sera enregistrée de manière anonyme si vous l’acceptez car cela me permettra d’analyser notre échange dans le cadre de mon mémoire. Une fois le travail réalisé, cette conversation sera supprimée. Acceptez-vous que j’enregistre ?

Dans cet entretien, il sera évoqué l’implication du patient dans son suivi ergothérapeutique. Par le terme « implication », j’entends le fait que la personne se voit confier une part de responsabilité dans son accompagnement. Est-ce que cette notion est claire pour vous ?

Avez-vous des questions avant de commencer ?

### I. Généralités :

1. En quelle année avez-vous obtenu le diplôme d’ergothérapeute ?
2. Dans quel type de structure travaillez-vous ? Depuis combien de temps ?
3. Depuis combien de temps vous arrive-t-il de rencontrer des personnes atteintes de la m
4. Maladie de Parkinson ?
5. Dans quel contexte les patients parkinsoniens vous sont-ils adressés ?
6. Quel est le profil des patients parkinsoniens que vous rencontrez ?

### II. L’intérêt du patient parkinsonien pour son suivi en ergothérapie :

7. Avez-vous déjà ressenti un manque ou une baisse d’intérêt du patient parkinsonien pour son accompagnement ergothérapeutique ?
8. Si oui à la Q6 → Dans ces cas-là, quelle stratégie mettez-vous en place pour favoriser l’intérêt du patient parkinsonien pour son suivi ? Si non à la Q6 → Dans ces cas-là, avez-vous mis en place une stratégie afin de prévenir un quelconque désintérêt future ?

### III. La Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel :

9. Pouvez-vous définir la MCRO ?
10. Avez-vous suivi une formation à l'utilisation de la MCRO ? Si oui, par quel biais ?
11. Depuis combien de temps l'utilisez-vous dans votre pratique professionnelle ?
12. Dans quel but l'utilisez-vous de manière générale ?
13. A quel moment du suivi ergothérapeutique proposez-vous d'utiliser la MCRO auprès de personnes atteinte de la Maladie de Parkinson ?
14. Selon vous quels sont les facteurs permettant de favoriser l'acceptation de la MCRO par le patient ?
15. Quels sont les bénéfices qu'en retirent les patients ?
16. Selon vous de quelle manière les différentes étapes de la MCRO agissent sur l'implication du patient parkinsonien dans son accompagnement ?
17. Avez-vous constaté des changements de comportement en séance chez les patients après la passation de la MCRO ?
18. Selon vous quels sont les limites de la MCRO ?

Avez-vous quelque chose à ajouter ?

Je vous remercie pour le temps que vous m'avez accordé et toutes ces réponses qui vont m'aider à progresser dans la rédaction de mon travail.

## Annexe n°8 – Retranscription entretien Ergothérapeute 1 (E1)

**A : En quelle année avez-vous obtenu le diplôme d'ergothérapeute ?**

E1 : En 2007.

**A : Dans quel type de structure travaillez-vous ? Depuis combien de temps ?**

E1 : C'est un centre de rééducation et de réadaptation. Moi, je suis en hôpital de jour et je travaille ici depuis 2011. J'ai travaillé aussi en hospitalisation complète.

A : Et ça changeait du rôle que vous avez ici ?

E1 : C'était à peu près le même rôle. Il y a quelques petites choses qui diffèrent un peu mais oui.

**A : Depuis combien de temps vous arrive-t-il de rencontrer des personnes atteinte de la Maladie de Parkinson ?**

E1 : Oh bah, depuis que j'ai commencé ici.

A : D'accord et à quelle fréquence ?

E1 : C'est fluctuant, en hospitalisation complète il n'y en a pas beaucoup. En hôpital de jour j'en ai eu pas mal ces derniers temps. On va dire sur les 6 derniers mois j'ai eu 4 patients.

**A : Dans quel contexte ces patients parkinsoniens vous sont-ils adressés en ergothérapie ?**

E1 : Dans quel contexte ?

A : C'est-à-dire le rôle que vous allez avoir auprès d'eux et le type d'accompagnement que vous proposez.

E1 : Alors ici on n'a pas de groupe pour les patients parkinsoniens, comme il peut se faire dans les autres structures, donc on les reçoit en individuel. Après en fonction du bilan et des évaluations que l'on fait la prise en charge peut être totalement différente.

**A : Quel est le profil des patients parkinsoniens que vous rencontrez ?**

E1 : Il y a tous les profils.

A : D'accord. Concernant le stade de la maladie ?

E1 : Oui, il y a tous les profils. En général ce sont des patients qui sont déjà entrés dans la maladie et qui commencent à avoir des répercussions dans leur vie quotidienne quand même. Après, en fonction de l'évolution de la maladie ça peut être 5 ans, 10 ans. Enfin voilà, il y a des évolutions qui sont plutôt lentes et des évolutions qui sont plutôt rapides dans la Maladie de Parkinson donc ça va dépendre.

A : Est-ce qu'il y a déjà des réelles répercussions au niveau cognitif ?

E1 : Pas forcément.

**A : Alors maintenant les questions vont traiter de l'intérêt qu'a le patient pour son suivi. Avez-vous déjà ressenti un manque ou une baisse d'intérêt du patient parkinsonien pour son accompagnement ergothérapeutique ?**

E1 : Oui. Tout dépend de l'étendu des troubles cognitifs et de l'état psychologique aussi du patient. C'est vrai que c'est une maladie souvent accompagnée d'un syndrome dépressif donc voilà. Si on arrive à faire un bon accompagnement, à poser le cadre... Et aussi si le patient définit ses objectifs propres il va être plus enclin à travailler en ergo que si on lui propose des objectifs standards.

A : Donc vous estimez que les conséquences psychologiques de la maladie et ses répercussions vont influencer l'intérêt du patient pour son suivi ?

E1 : Oui mais surtout dans sa façon de se voir aussi. Le patient qui a peur du regard des gens, qui ne sort plus parce qu'il ne veut pas qu'on le voit dans cet état, qui fait beaucoup moins de choses, c'est plutôt dans ce sens que ça se voit. Le patient qui a un syndrome dépressif, qui a envie de faire moins de choses, moins il fait de choses plus vite il y a des répercussions. Le patient qui a peur de la foule, qui a peur d'être bousculé lui aussi il va faire moins de choses. Ainsi de suite. C'est une maladie complexe qui peut toucher beaucoup d'étages. Tout dépend comment le patient vit sa maladie.

A : Vous n'avez pas remarqué un manque d'intérêt du patient du fait qu'il soit peu impliqué dans son accompagnement ?

E1 : Nan, c'est vrai que nous ça fait longtemps que les entretiens sont orientés dans ce sens-là. On est formés à la MCRO depuis très longtemps. On est plus sur le versant « patient acteur », le versant « réadapt' », le versant « participation ». Après, je ne sais pas si c'est caractéristique du patient parkinsonien, il y a toujours des patients désengagés.

**A : Dans ces cas-là, quelle stratégie mettez-vous en place pour favoriser l'intérêt du patient parkinsonien pour son suivi ?**

E1 : On essaye de faire un point. Avec la MCRO c'est le patient qui décide. Après si le patient c'est parce que lui n'est pas capable de nous donner des objectifs propres, on va peut-être se retourner vers la famille. On va peut-être se retourner vers les aidants, qu'ils nous donnent des éléments un peu plus concrets des besoins du patient ou de leurs besoins à eux qu'ils aimeraient qu'on voit avec le patient. Après on ne force pas le patient dans sa prise en charge, si il ne veut pas, il ne va pas venir, il ne va rien faire.

**A : Pouvez-vous définir la MCRO selon vos termes ?**

E1 : C'est une évaluation qui permet donc au patient de définir des objectifs. Nous derrière on essaye de voir si ses objectifs sont déjà des objectifs « ergo » et dans quelles mesures on est capable d'accompagner le patient dans ces objectifs-là.

**A : Avez-vous suivi une formation à l'utilisation de la MCRO ? Si oui, par quel biais ?**

E1 : Oui, à l'ANFE. C'était une formation collective. Quand on a été formés à la MCRO on a tous été formés et c'est vrai que ça permet de mettre en place les choses, c'était vraiment le projet d'équipe. C'est une autre dynamique, on s'est tous mi à utiliser la MCRO en même temps, plus ou moins, et donc ça favorise vraiment le changement de prise en charge.

**A : Depuis combien de temps l'utilisez-vous dans votre pratique professionnelle ?**

E1 : Je pense qu'on a été formé en 2013. Depuis, je l'utilise quotidiennement.

**A : Dans quel but l'utilisez-vous de manière générale ?**

E1 : Pour définir les objectifs de notre accompagnement et que le patient soit investi. Il se peut que l'on suggère un ou deux objectifs s'il y a un besoin déterminant après c'est vraiment ses besoins à lui qui sont les objectifs prioritaires. Le patient parkinsonien c'est peut être une approche qu'il n'a pas déjà eu dans d'autres centres de rééducation. On lui a peut-être fait travailler l'écriture, je dis n'importe quoi. Ce qui est important c'est que le patient puisse se sentir valorisé. Par exemple, quand il y a un syndrome dépressif ou des angoisses qui se sont accumulées, pour quelqu'un qui ne fait plus rien parce qu'il prend plus de temps, il trouve qu'il est trop lent, moins précis. Y a des patients qui vont s'arrêter parce qu'ils vont dire « je le fais plus, mon mari le fait à ma place ». Quand le patient peut remplir la grille lui-même, c'est vraiment montrer « c'est moi qui vais décider ce que je vais faire, de ce qui est important pour moi ». Ce n'est pas une position dans laquelle il a l'habitude de se retrouver, on lui demande vraiment ce qu'il a envie de faire.

**A : D'accord. A quel moment du suivi ergothérapique proposez-vous d'utiliser la MCRO auprès de personnes atteinte de la Maladie de Parkinson ?**

E1 : En général c'est le jour du bilan. Donc ça peut être le premier jour si on a fini euuh... Ça peut être la première séance ou la deuxième séance en fonction de l'avancée du bilan ou des évaluations. Moi en hôpital de jour je le fais systématiquement dans mon bilan initial.

**A : Selon vous quels sont les facteurs permettant de favoriser l'acceptation de la MCRO par le patient ?**

E1 : Je ne sais pas, je le présente comme un bilan classique. Je dis « voilà, maintenant après le recueil des données bah... ». Je ne sais pas si l'outil pose vraiment problème. Je parle dans le cas classique ou le patient comprend

tout. Je ne pose pas de question de savoir si le patient veut utiliser cet outil là ou pas. Je le présente dans la suite logique de mon évaluation.

**A : Très bien et quels sont les bénéfices qu'en retirent les patients de cette évaluation ?**

E1 : Ça leur permet de mettre, eux, en évidence pourquoi ils sont là en fait. Et de se dire que sur un séjour en hôpital de jour bah, euh forcément la Maladie de Parkinson elle est là en fait. On ne va pas pouvoir tout faire mais si le médecin m'a dit que j'allais rester 5 semaines, en 5 semaines j'aurai travaillé ça, ça, ça, ça et c'est valorisant. C'est quelque chose qui leur parle, c'est quelque chose qu'on va reprendre en évaluation intermédiaire, en évaluation finale, qu'on complète au fur et à mesure. Voilà, le patient parkinsonien il va nous donner 3 ou 4 objectifs je sais pas et deux jours après il va penser à autre chose parce que du coup voilà il aura compris la démarche. On va commencer à travailler et il va me dire « ah au fait j'ai essayé de faire ça et j'aimerais bien qu'on le travaille ». Donc on rajoute au fur et à mesure. Je pense que le faire au début c'est vraiment important parce que justement ça permet au patient de, pendant tout sa prise en charge, du coup d'être sur un autre mode. Et dès qu'il va rencontrer une difficulté il va se dire « ah j'ai un problème mais peu importe. Ma femme ou mon mari le fait, ça ne m'intéresse pas trop » ou alors « là j'ai vraiment un problème et j'aimerais bien le travailler ».

**A : Selon vous de quelle manière les différentes étapes de la MCRO agissent sur l'implication du patient parkinsonien dans son accompagnement ?**

E1 : Concernant le fait d'identifier les problématiques quand on fait passer la MCRO, je pense que les patients sont conscients de leurs problèmes mais ils ne sont peut-être pas conscients du fait que l'on peut travailler précisément sur certaines choses. Ce qui est important dans la passation de la MCRO, c'est vraiment quand vous arrivez à préciser le bout d'activité. Voilà, quand on va parler d'habillage, on ne va pas juste dire « moi je n'arrive pas à m'habiller tout seul », nan. Qu'est-ce que vous n'arrivez pas à faire ? Qu'est-ce que vous avez besoin de faire ? Dans quelles conditions on va pouvoir travailler ? Et là on progresse et en plus on est à leur écoute. Il y a des choses précises vraiment qui peuvent être travaillées. Par exemple pour ma dernière patiente qui avait la Maladie de Parkinson, c'était l'habillage. Donc elle s'habillait, se déshabillait et son mari l'aidait. Mais elle ce qui lui posait problème c'était en fait quand elle sortait. Elle se disait « je ne vais pas sortir parce que je ne suis pas sûr de pouvoir m'habiller si j'ai besoin d'aller aux toilettes toute seule dans la rue, enfin à l'extérieur ». Voilà. Donc on n'a pas travaillé sur l'habillage complet mais surtout celui pour aller au toilette. Donc c'est vraiment, je pense, le fait de définir les objectifs concrets qui permet au patient de se dire « ça je peux l'améliorer sur un point précis » et ça, ça l'implique. Mais, euh, aussi ça dépend des patients que je rencontre. Soit je vais essayer de faire une journée type et reprendre avec eux donc « vous m'avez dit que, ça, ça vous posait problème » et je mets à plat ce qui est important. Le fait de faire une journée type où le patient donne beaucoup d'éléments, il sait du coup que c'est lui le sujet. Soit le patient il est déjà venu et il va pouvoir tout de suite nous dire ses difficultés, « moi c'est faire ci, ça, ça » et nous dire très précisément (ça veut dire qu'il a compris l'intérêt). Et il y a des patients qui vont se coter un faible rendement mais du coup ce n'est pas forcément cette activité là qu'ils vont choisir de travailler. Pareil au niveau satisfaction. Pour la suite quand on ajuste après moi je mets à chaque fois dans le contexte, « par rapport à la grille qu'on avait rempli on a fait ci, ça, ça. Vous m'avez dit ça, est ce que on réajuste ou pas ? ».

**A : D'accord. Du coup après la passation de la MCRO avez-vous constaté des changements de comportement chez les patients en séance ?**

E1 : Ouais, je pense que le patient, c'est ce que je disais tout à l'heure, il amène plus lui. Même en hôpital complet il amène plus d'éléments. Une fois qu'on a fait passer, qu'on a posé le contexte, euh et qu'il sait comment travailler il va venir il va dire « ah j'aimerais bien faire ça ». Il est plus intéressé, il a plus de retour en fait. Quand il est dans une situation un peu compliquée pour lui au quotidien, il se dit « ah bah ça je peux le faire avec l'ergo » ou « je vais aussi emmener des éléments à l'ergo de moi-même ». On n'est pas forcément obligé de repasser derrière tout le temps ou même de faire des réévaluations posées quand le patient a compris. Il va revenir directement et dire « ah j'aimerais bien faire ça ». On essaye d'emmener le patient à ce qu'il nous donne un

objectif précis et on lui dit « quand est-ce que vous faite ça ? », « a quelle moment ? », « pour faire quoi ? », « avec qui ? », et là ça a du sens pour lui. Puis si on veut le formaliser on peut le rajouter sur la grille, sinon même des fois je l'ajoute pas sur la grille et on le travaille direct.

A : D'accord et est-ce que vous avez remarqué que les patients font plus d'efforts dans leur rééducation grâce à cet outil vu que les objectifs sont définis et cotés par la personne ?

E1 : Je ne sais pas, parce qu'il y a le côté où le patient fait confiance à son thérapeute. Je pense qu'il y a des patients a des moments vont faire ci, ça et ça, ils nous font confiance, ils pensent que c'est bien pour eux. Ils vont se dire « si elle nous dit qu'il faut travailler ça, il faut que je le fasse à fond ». C'est plus dans ce sens.

A : Est-ce qu'ils verbalisent un souhait de progrès sur les objectifs qu'ils ont définis ?

Oui carrément. Et ça c'est pas mal de le formaliser par le remplissage de la grille. Ça c'est intéressant.

**A : Très bien. Et pour terminer, selon vous quels sont les limites de la MCRO ?**

E1 : Les limites c'est avec les gens qui ne peuvent pas comprendre, qui ne comprennent pas les nuances. Soit le français est limité, même voilà, une barrière de langue, soit une barrière de compréhension. Apres voilà, il y a toujours la possibilité de la faire passer avec la famille, si la famille est présente, si la famille veut jouer le jeu et comprendre aussi on nous on veut les emmener. Donc ça, aussi, c'est un biais. Même si ce n'est pas le patient, ça peut être quelqu'un d'autre.

A : Ca a déjà été une demande du patient de vouloir intégrer sa famille dans sa rééducation ?

E1 : Euh oui, oui, oui, oui.

A : Pour remplir l'outil ?

E1 : Pour remplir l'outil je ne sais pas. C'est moi quand je me retrouve en difficulté et qu'il y a beaucoup d'intervenants, beaucoup de gens qui gravitent autour du patient, ce serait peut-être bien de les inclure. Un des derniers patients parkinsoniens que j'ai eu, incapable de remplir la MCRO et incapable de répondre a des questions simples. Sa femme, aidante et très très impliquée, avait des demandes précises et je l'ai fait passer avec elle pour reformuler des objectifs et voilà, mais ce n'était pas une demande du patient.

**A : D'accord, est-ce que vous avez des choses à ajouter en plus de ça ?**

E1 : Euh non.

A : Non ? Et bien écoutez, je vous remercie !

## **Résumé**

La Maladie de Parkinson est une pathologie faisant partie des maladies neurologiques représentant la principale cause d'invalidité dans le monde. Son caractère neurodégénératif réduit le rendement occupationnel des individus jusqu'à un stade de dépendance totale et peut provoquer une perte d'intérêt au quotidien.

**Objectif** : Dans ce mémoire, il sera étudié l'influence de l'utilisation de la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO) sur l'implication de la personne atteinte de la Maladie de Parkinson dans son accompagnement ergothérapeutique.

**Méthode** : Pour réaliser cette enquête, quatre entretiens ont été effectués auprès d'ergothérapeutes formés ou non à la MCRO, utilisant ou ayant utilisé cet outil auprès de personnes atteintes de la Maladie de Parkinson à n'importe quel stade de l'évolution.

**Résultats** : Les résultats ont permis d'identifier les facteurs favorisant l'implication du patient parkinsonien dans son accompagnement. Ceux-ci ont été mobilisés par l'ergothérapeute à travers l'utilisation de la MCRO du fait que ce soit un outil centré sur l'individu permettant de le rendre acteur de sa rééducation. La prise en compte des valeurs et besoins de la personne à travers la MCRO permet de favoriser l'implication de la personne afin d'élaborer des objectifs de rééducation clairs et révisables.

**Conclusion** : Ainsi, l'utilisation de la MCRO semble favoriser l'implication de la personne atteinte de la Maladie de Parkinson dans son accompagnement ergothérapeutique. Cependant, cet outil est peu utilisé avec cette population et il serait intéressant que l'ergothérapie auprès des personnes atteintes de la Maladie de Parkinson soit sujette à plus d'écrits scientifiques.

Mots-clés : Maladie de Parkinson – Ergothérapie – Implication – Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO) – Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels (MCREO)

## **Abstract**

Parkinson's disease is a neurological pathology that is the leading cause of disability in the world. Its neurodegenerative nature reduces the occupational performance of people to a stage of total dependence and can cause a loss of interest in everyday life.

**Objective** : In this research, the influence of the use of the Canadian Occupational Performance Measure (COPM) on the involvement of the person with Parkinson's disease in occupational therapy rehabilitation will be studied.

**Method** : For this research, four interviews were conducted with occupational therapists using or having used the COPM with people with Parkinson's disease at any stage of evolution.

**Results** : The results allowed to identify the factors favoring the involvement of the person with Parkinson's disease in occupational therapy. They were mobilized by the occupational therapist through the use of the COPM because it is a tool centered on the individual to make him an actor of his reeducation. Taking into consideration the values and needs of the patient through the COPM enable too the involvement of the person and then to develop clear and revisable rehabilitation goals

**Conclusion** : Finally, the use of the COPM seems to favor the involvement of the person with Parkinson's disease in his occupational therapy rehabilitation. However, this tool is little used with this population and it would be interesting to study further occupational therapy for people with Parkinson's disease.

Keywords: Parkinson's disease - Occupational Therapy - Involvement - Canadian Occupational Performance Measure (COPM) - Canadian Model of Occupational Performance and Engagement (CMOPE)