



Institut de Formation en Ergothérapie de Paris

Association pour le Développement, l'Enseignement et la Recherche en Ergothérapie
52 rue Vitruve, 75020 Paris

Impact de la maladie de Parkinson sur la participation occupationnelle de la personne âgée à domicile

Mémoire d'initiation à la recherche dans le cadre de la validation de
l'UE 6.5

S6 : Evaluation de la pratique professionnelle et de recherche

Sous la direction de Madame JOUANNEAU Elodie

HERESON Krysna
SESSION JUIN 2023

NOTE AUX LECTEURS

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

REMERCIEMENTS

Ce mémoire marque la fin de 3 années riches en rencontres, expériences et apprentissages.

Tout d'abord, je tiens à remercier Elodie JOUANNEAU, mon maître de mémoire, pour son accompagnement et ses conseils tout au long de cette année.

Je remercie aussi les ergothérapeutes qui ont participé à mon enquête.

Je tiens également à remercier toute l'équipe pédagogique de l'institut de formation en ergothérapie ADERE pour l'enseignement ainsi que leurs accompagnements durant ces 3 ans de formation.

Enfin, je remercie mes amis, ma famille, en particulier mes parents qui me soutiennent constamment dans tous mes projets.

L'impact de la maladie de Parkinson sur la participation occupationnelle de la personne âgée à domicile

Mots-clés : Maintien à domicile, participation occupationnelle, activités quotidiennes, maladie de Parkinson.

RÉSUMÉ : La maladie de parkinson est une maladie neurodégénérative affectant majoritairement les personnes âgées. Les symptômes ont des répercussions sur les capacités motrices, cognitives et psychiques entraînant des restrictions de participation dans la réalisation des activités de la vie quotidienne. L'objectif de ce mémoire d'initiation à la recherche est de comprendre comment l'aménagement du domicile permet à la personne atteinte de la maladie de Parkinson de maintenir sa participation occupationnelle dans les activités de vie quotidienne. Quatre entretiens semi-structurés ont été menés auprès d'ergothérapeutes afin d'explorer leurs pratiques à domicile. Il a été mis en évidence que l'aménagement du domicile ainsi que la préconisation d'aide technique sont principalement utilisés par les ergothérapeutes lors de leurs accompagnements et tendent à favoriser le maintien de la participation occupationnelle.

The impact of Parkinson's disease on the occupational participation of the elderly at home

Keywords: Homecare, occupational participation, daily activities, Parkinson's disease.

ABSTRACT: Parkinson's disease is a neurodegenerative disorder that mainly affects the elderly. Symptoms have repercussions on motor, cognitive and psychological capacities, leading to restrictions in participation in daily life activities. The aim of this introductory research dissertation is to understand how home fitting enables people with Parkinson's disease to maintain their occupational participation in daily life activities. Four semi-structured interviews were conducted with occupational therapists to explore their practices at the patient's home. It was found that occupational therapists mainly focus on fitting out home and the recommendation of technical aids when providing support to help maintain occupational participation.

HERESON Krysna

Sous la direction de Madame JOUANNEAU Elodie

SOMMAIRE

<u>Introduction</u>	3
<u>I. Cadre conceptuel</u>	6
<u>1. La maladie de Parkinson</u>	6
1.1 La définition.....	6
1.2 L'étiologie.....	6
1.3 Le diagnostic.....	7
1.4 La symptomatologie.....	8
1.4.1. Les symptômes moteurs	8
1.4.2. Les symptômes non-moteurs	9
1.5 Les Traitements.....	11
1.5.1. Les traitements médicamenteux.....	11
1.5.2. Les traitements non-médicamenteux	13
<u>2. L'ergothérapeute : un acteur dans la prise en soin de la personne atteinte de la maladie de Parkinson</u>	14
2.1. L'ergothérapeute	14
2.2. L'ergothérapeute dans le parcours de soin de la personne atteinte de la maladie de Parkinson.....	15
2.3. L'impact de la maladie de Parkinson sur les occupations à domicile.....	17
2.4. L'ergothérapie auprès des personnes atteintes de la maladie de Parkinson.....	18
<u>3. La participation occupationnelle du Modèle de l'Occupation Humaine : un soutien dans l'accompagnement du maintien à domicile</u>	19
3.1. La participation occupationnelle.....	19
3.2. L'environnement de la personne d'après le MOH.....	21
3.3. La symbolique du domicile pour la personne âgée.....	22
3.4. L'ergothérapeute au sein des structures participant au maintien à domicile	23
FORMULATION DE L'HYPOTHESE DE RECHERCHE.....	25
<u>II. Cadre exploratoire</u>	26
<u>1. Méthodologie d'enquête</u>	26
1.1. Les enjeux de l'enquête.....	26
1.2. La population d'enquête	26
1.3. Les modalités de recrutement	27
1.4. Le choix de l'outil d'enquête	28

1.5.	Les passasions d'entretiens.....	29
<u>2.</u>	<u>Présentation et analyse des résultats.....</u>	<u>29</u>
2.1.	La méthodologie d'analyse	29
2.2.	L'ergothérapeute, exercice et expérience.....	30
2.3.	Les répercussions occupationnelles	30
2.4.	L'accompagnement en ergothérapie	32
2.4.1.	<i>L'évaluation de la participation occupationnelle</i>	<i>32</i>
2.4.2.	<i>Les moyens d'intervention</i>	<i>34</i>
2.4.3.	<i>Les limites de l'intervention</i>	<i>37</i>
<u>3.</u>	<u>Discussions.....</u>	<u>38</u>
3.1.	Confrontation des données.....	38
3.2.	Vérification de l'hypothèse.....	40
3.3.	Limites et biais de l'étude	41
<u>4.</u>	<u>Conclusion.....</u>	<u>43</u>
	BIBLIOGRAPHIE.....	44
	ANNEXES.....	52

Introduction

Aujourd'hui, la France compte 15 millions de personnes âgées de plus de 60 ans. En 2030, ils seront 20 millions et près de 24 millions en 2060 (Ministère de la Santé et de la prévention, 2021). Au vu de cette forte croissance, le vieillissement de la population est un fort enjeu de Santé Publique. Il est donc nécessaire de prévenir les différentes complications en ce qui concerne l'apparition de pathologie liées au vieillissement ainsi que la perte d'autonomie et d'indépendance. En effet, l'avancée en âge, s'accompagne d'un risque important de déclin des capacités fonctionnelles et cognitives entraînant une perte d'indépendance chez les personnes âgées. Elles ne sont plus capables de réaliser leurs activités de vie quotidienne seule, en toute indépendance (Carrère, 2020). Par conséquent, les politiques en faveur des personnes âgées, ont été améliorées afin de prévenir davantage les conséquences liées au vieillissement particulièrement sur la perte de l'indépendance.

À travers ce travail d'initiation à la recherche, J'ai choisi de m'intéresser plus particulièrement à la maladie de Parkinson. Pathologie dont l'âge est l'un des principaux facteurs de risques, c'est la deuxième maladie neurodégénérative la plus fréquente en France. Avec 25 000 nouveaux diagnostics posés par an, c'est également la cause majeure de handicap chez les personnes âgées (Inserm, 2022). Je me suis donc interrogée sur l'impact de cette pathologie dans la vie quotidienne des personnes âgées à domicile.

Durant mes stages, j'ai eu l'occasion de d'accompagner deux patientes atteintes de la maladie de Parkinson avec des parcours de soins très différents.

L'une en SSR¹, âgée de 82 ans avait des troubles moteurs importants. Ses déplacements étaient très limités et dépendants d'une tierce personne. La patiente était à un stade assez avancé de la pathologie et avait subi plusieurs traitements, dont la stimulation cérébrale qui est généralement réalisée en dernière intention. Son diagnostic datait de plus de 10 ans.

La seconde patiente, âgée de 79 ans, avait des troubles de l'équilibre, de la posture et une dystonie au niveau d'un membre supérieur. Elle était en difficultés dans la plupart de ses occupations mais restait indépendante dans ses déplacements à domicile. Son diagnostic datait d'il y a 4 ans.

¹ Soins de Suite et de Réadaptation

Ces deux patientes, bien qu'à des stades distincts de cette pathologie, vivaient à domicile et étaient toutes deux en restriction de participation dans leurs activités de vie quotidienne. Les soins personnels, les déplacements, les tâches domestiques (courses, préparation des repas, ménage) et les activités de loisirs nécessitaient l'intervention d'une tierce personne ou n'étaient plus réalisables par les patientes.

Il est important de noter que le maintien à domicile est le mode de vie privilégié par les seniors (Insee, 2019). Avec la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (Légifrance, 2022), la priorité est au maintien à domicile quand celle-ci est désirée par la personne âgée et cela même lorsqu'il y a une perte d'indépendance (Cnsa, 2020).

Lors de mon stage en Equipe Locale d'accompagnement sur les aides techniques (EqLAAT), j'ai d'ailleurs été amenée à réaliser de nombreuses visites à domicile chez des personnes âgées, afin d'évaluer leurs besoins dans l'objectif de rester le plus longtemps possible, et dans les meilleures conditions qu'il soit, au sein de leur habitation. Ainsi, j'ai pu constater l'existence d'un réel besoin d'adaptation du lieu de vie suite au vieillissement et/ou à la maladie. La majorité des patients avaient des pathologies chroniques qui affectaient leur quotidien et par conséquent leurs participations occupationnelles. Or, avant notre intervention, ils n'avaient jamais rencontré d'ergothérapeute, alors qu'au regard de leur situation, une intervention ergothérapeutique semblait nécessaire.

Ces deux situations et l'ensemble de ces constats m'ont beaucoup questionnée. En tant qu'ergothérapeute, comment pouvons-nous intervenir afin d'aider ces patientes ? Comment pouvons-nous leur permettre d'avoir une participation occupationnelle dans leurs activités quotidiennes ?

De plus, au vu de l'impact de la maladie dans leurs activités, la vie à domicile est - elle encore possible ? Doit- elle être repensée ?

Toutes ces interrogations m'ont amenée à la question de recherche suivante :

Comment l'ergothérapeute peut-il permettre à la personne atteinte de la maladie de Parkinson de maintenir sa participation occupationnelle dans ses activités de vie quotidienne dans le cadre de son maintien à domicile ?

Mots clés : Maintien à domicile, participation occupationnelle, activités quotidiennes, maladie de Parkinson.

Afin de répondre à cette question de recherche, je définirai au sein de mon cadre conceptuel, les notions théoriques importantes à la compréhension de mon sujet. J'énoncerai ensuite une hypothèse à la question de recherche. Par la suite, dans le cadre exploratoire, j'expliquerai le déroulement de l'enquête, la méthodologie utilisée, les résultats obtenus ainsi que leurs analyses. Puis, une discussion sur ces résultats et les notions théoriques sera développée. Pour finir, une conclusion achèvera cet écrit.

I. Cadre conceptuel

1. La maladie de Parkinson

1.1 La définition

« *La maladie de Parkinson est une maladie neurodégénérative progressive, caractérisée par la destruction de certains neurones du cerveau* » (Inserm, 2022). C'est une maladie chronique, d'évolution lente, marquée par la dégénérescence des neurones dopaminergiques dans la substance noire du cerveau (Institut du cerveau, 2022). Ces derniers sont impliqués dans le contrôle des mouvements du corps. Ce n'est que lorsque 50 à 70 % de ces neurones sont détruits que les premiers symptômes moteurs apparaissent (France Parkinson, 2022). La progression de ces symptômes entraîne des taux élevés d'invalidité et de besoins en matière de soins (OMS, 2022). D'après l'institut du cerveau, la maladie de parkinson est la deuxième cause de handicap chez les personnes âgées (Institut du cerveau, 2022). Les hommes sont plus atteints que les femmes avec un ratio de 2 hommes pour 1 femme après 40 ans (Institut du cerveau, 2022).

Aujourd'hui, la maladie de Parkinson touche, plus de 200 000 personnes en France (France Parkinson, 2022).

Quelles sont les causes de la pathologie ?

1.2 L'étiologie

A ce jour, les causes de la maladie restent inconnues, cependant de nombreuses hypothèses ont été étudiées (France Parkinson, 2022). Ainsi, il a été reconnu que certains facteurs environnementaux tels que l'exposition importante et prolongée sur plusieurs années à des produits chimiques de type pesticides, à certains solvants ou à certains métaux, pourrait augmenter le risque de développer la maladie de Parkinson (Inserm, 2022). D'ailleurs, la maladie est renseignée sur le tableau des maladies professionnelles du régime agricole en France depuis 2012 (France parkinson, 2021). De plus, l'âge représente un facteur de risque avec une prévalence de 2% chez les personnes de plus de 80 ans contre 0.04 % chez les personnes entre 40 et 49 ans (France Parkinson, 2022). L'Inserm nous informe que des formes rares et héréditaires sont retrouvées dans certains cas. Des antécédents familiaux sont présents chez 15% des patients, dont 5 %, ont une origine génétique (2022). La maladie est donc rare avant 50 ans et son incidence augmente avec l'âge (Santé Publique France (2018).

Dans cet écrit, nous nous intéressons uniquement aux personnes âgées atteintes de la maladie. En effet, comme développé plus tôt, c'est la population principalement touchée par la pathologie en raison de son vieillissement. Ainsi leur situation représente un enjeu majeur important.

D'ailleurs, comment se diagnostique la pathologie ?

1.3 Le diagnostic

Dans la plupart des cas, la personne atteinte consulte un médecin généraliste suite à l'apparition des premiers symptômes moteurs (France Parkinson, 2022). C'est le premier professionnel du parcours de soin (HAS, 2016). Le diagnostic de la maladie de Parkinson repose essentiellement sur un examen clinique effectué par un neurologue. Il est marqué par la recherche des symptômes caractéristiques tels que l'akinésie (la difficulté d'initiation du mouvement), l'hypertonie (la rigidité musculaire) ainsi que les tremblements au repos (le manuel MSD, 2022). De plus, il n'y a pas d'analyse biologique ou d'examen d'imagerie qui permettent de mettre en évidence le diagnostic (Inserm, 2022). Le clinicien doit donc effectuer un diagnostic différentiel afin d'écartier d'autres affections. D'après la Haute Autorité de Santé (HAS), le diagnostic de la maladie de Parkinson peut être confirmé après plusieurs années. Cela fait suite à une absence de signes atypiques, une évolution lente et progressive ainsi qu'une réponse à la dopathérapie (traitement médicamenteux) (2016).

L'évolution de la maladie est classifiée en quatre grandes phases. La première phase est dite la phase d'apparition de la maladie avec les premiers symptômes, la période de diagnostic et l'initiation d'un traitement médicamenteux. A ce stade les symptômes sont peu invalidants. La seconde est la phase d'équilibre thérapeutique, appelée « phase lune de miel ». C'est une période d'accalmie avec une diminution des symptômes moteurs due à une bonne réponse au traitement thérapeutique. Toutefois, la maladie poursuit son évolution. Puis, il y a la phase dite avancée, avec des complications motrices qui entraînent l'apparition de nouvelles situations de handicap. La dernière phase est la phase tardive, avec une majoration des symptômes, un déclin des signes moteurs et la possible apparition de signes cognitifs, qui accentuent la perte d'autonomie et d'indépendance. (HAS, 2016 ; France Parkinson, 2017 ; Hausser-Hauw, 2022).

Ces phases sont variables d'un patient à l'autre, tout comme la survenue des symptômes et leurs manifestations.

1.4 La symptomatologie

1.4.1. Les symptômes moteurs

L'apparition des symptômes est insidieuse et progressive. La maladie de parkinson présente plusieurs symptômes dont 3 majeurs.

- L'akinésie : la difficulté à initier les mouvements. Elle engendre des difficultés dans la réalisation des mouvements. Elle est en corrélation avec la bradykinésie, la lenteur dans l'exécution des mouvements et l'hypokinésie, la diminution de leurs amplitudes (Hausser-Hauw, 2022). L'akinésie peut également impacter les mouvements des muscles de la face. On peut observer chez le patient une amimie qui se caractérise par l'altération des expressions faciales, l'aspect figé du visage, la bouche ouverte, ainsi qu'une diminution du clignement oculaire (Bedon, 2020). Des difficultés dans l'écriture dite micrographie sont également rencontrées (Hausser-Hauw, 2022).
- La rigidité/ hypertonie plastique : une augmentation permanente du tonus musculaire. Affectant principalement les muscles fléchisseurs, elle entraîne chez le patient, une posture corporelle vers l'avant due à une flexion anormale du corps (cou, tronc, bras et genoux) en position debout. Lors de l'examen clinique, la rigidité cède par à-coup, c'est le « phénomène de la roue dentée » (Belon, 2020).
- Les tremblements : tremblements lents apparaissant au repos. Ils sont présents principalement au niveau distal des membres supérieurs et également au niveau de la mâchoire (Institut du cerveau, 2022). Ils sont unilatéraux ou asymétriques et disparaissent lors de l'exécution de mouvements volontaires et durant le sommeil. Ils augmentent avec l'émotion, le stress ou la fatigue (Defèbvre, 2011). Les tremblements apparaissent dans deux tiers des cas et ne sont pas toujours significatifs de la maladie (Belon, 2020).

En plus de ces principaux signes cliniques, d'autres manifestations motrices peuvent survenir telles que :

- Des fluctuations motrices : Durant la marche, un blocage appelé « *freezing* » peut survenir suite à la perte de l'automatisme du mouvement. Le patient se retrouve en

incapacité d'initier le mouvement, et a l'impression que ses pieds sont collés au sol. Ces blocages sont brefs et varient de quelques secondes à quelques minutes. Ils apparaissent lors des démarrages, des demi-tours ou à l'approche d'un passage étroit. Ils altèrent considérablement la vie quotidienne des patients (Institut du cerveau, 2022 ; Bedon, 2020).

- Des phases de blocage appelés effet ON/OFF. La phase ON correspond à la phase normale et la phase OFF à la phase de blocage. Elles sont en lien avec les traitements médicamenteux et surviennent de manière brutale principalement au moment dit maximum de l'effet de la dose puis disparaissent (France parkinson, 2019). Ces phases rendent la marche complexe et augmentent les risques de chute (Inserm, 2022).

Par ailleurs, à des stades avancés de la maladie, d'autres symptômes moteurs peuvent se manifester tels que :

- La dysphagie : difficulté à avaler la salive, des liquides ainsi que des aliments. Survient également un ralentissement des mouvements de la langue et de la mâchoire qui deviennent plus rares et moins efficaces. Ces troubles de la déglutition engendrent des risques de fausses routes (France Parkinson, 2019).
- La dysarthrie : trouble de l'exécution motrice de la parole. Elle affecte la qualité de la voix avec une monotonie d'intensité et de hauteur, une réduction de l'accentuation, un débit variable ainsi qu'une imprécision des phonèmes. Ces troubles perturbent la communication des patients dans leur vie quotidienne (Pinto, S et al., 2010).

1.4.2. Les symptômes non-moteurs

La maladie de Parkinson s'exprime également par des symptômes non moteurs qui touchent au moins 70 % des patients (Inserm, 2022). Parmi ces symptômes on trouve :

- La fatigue : un symptôme majeur. La personne atteinte a une fatigabilité invalidante qui affecte la réalisation de ses activités quotidiennes. Elle peut être physique, associée aux symptômes moteurs de la maladie, et/ou mentale en lien avec la dépression et/ou de

la somnolence. La fatigue est un symptôme qui peut être présent dans tous les stades de la maladie de parkinson (Bonnet et al, 2011).

- L'insomnie chronique et la somnolence diurne. Ces deux symptômes ont de multiples causes telles que les effets des traitements ou des lésions directes du système d'éveil. Ils impactent également le quotidien du patient (France Parkinson, 2019).
- Des douleurs : douleurs neuropathiques liées au dysfonctionnement des mécanismes de la douleur, et douleurs mécaniques dues aux conséquences de la pathologie sur le système musculaire et articulaire de la maladie (Dechy, H & Tajfel, 2016). Elles sont liées aux fluctuations motrices et sont majoritaires du côté le plus akinétique (France Parkinson, 2019). Elles peuvent être ressenties différemment d'un patient à l'autre.
- Des troubles neurovégétatifs : ce sont principalement des manifestations cardiovasculaires dont l'hypotension orthostatique. Sa prévalence augmente avec la durée d'évolution, la sévérité de la maladie et les traitements médicamenteux (Azulay et al, 2017).
- Des troubles vésico-sphinctériens : La prévalence de ces troubles peut être de 70% après 5 ans d'évolution de la maladie. Ils peuvent être d'origine neurologique ou dus à l'âge élevé des patients. Ils affectent majoritairement les patients à un stade avancé avec des troubles moteurs importants (Azulay et al, 2017).
- L'apathie : L'apathie est définie comme étant « *un trouble de la motivation qui se caractérise essentiellement par une réduction des centres d'intérêt, une moindre participation aux activités habituelles, un manque d'initiative, une tendance à l'abandon prématuré des activités entamées, une indifférence à soi et aux autres ainsi qu'un émoussement affectif* » (Dujardin & Defèbre, 2012). Elle peut être associée aux troubles cognitifs, ou encore à un syndrome dépressif (également fréquent chez le patient parkinsonien et touche environ 30 % de l'ensemble des malades) et peut survenir à n'importe quel stade de la maladie (Azulay et al, 2017).

- La démence : la démence de la maladie de Parkinson (DMP) réunit un ralentissement cognitif global, un syndrome dysexécutif sévère, des troubles attentionnels, des troubles visuo-perceptifs et visuo-spatiaux. De nombreux troubles comportementaux peuvent être présents : hallucinations, délires de persécution ou de jalousie, apathie, troubles du sommeil (Azulay et al, 2017).
- Une exacerbation de la libido, le jeu pathologique, des achats compulsifs, des troubles du comportement alimentaire (hyperphagie) ainsi qu'une hyperactivité sont des troubles du contrôle des impulsions qui peuvent être observés chez certains patients. Ils sont dû à des effets secondaires des traitements médicamenteux dont les agonistes dopaminergiques (Institut du cerveau, 2020).

En fonction du stade et de la progression de la maladie, ces symptômes non moteurs peuvent apparaître et, parfois, s'avèrent plus important que les difficultés motrices (Inserm, 2022). Leurs évolutions sont différentes chez chaque patient et ne peuvent être évitées par les traitements (France Parkinson, 2017).

Au vu des atteintes fonctionnelles engendrées par les symptômes, il apparaît que leurs manifestations affectent la participation occupationnelle dans les activités quotidiennes. Dans le cadre de ce mémoire, nous nous intéresserons aux personnes âgées atteintes de la maladie de Parkinson à un stade dit avancé, ayant des complications motrices entraînant des restrictions de participation occupationnelle.

Afin de réduire les manifestations des symptômes et ainsi soulager la patient, des traitements peuvent être prescrits par le neurologue.

1.5 Les Traitements

1.5.1. *Les traitements médicamenteux*

A ce jour, il n'existe pas de traitement curatif contre la maladie de Parkinson (Inserm, 2022). Les traitements agissent sur la symptomatologie et ne permettent pas d'empêcher l'évolution de la maladie. Ils ont pour objectif de compenser le déficit en dopamine, et ainsi de retarder

l'évolution motrice de la maladie, de manière à diminuer son l'impact sur la vie quotidienne (Institut du cerveau, 2020). Les traitements médicamenteux sont :

- La L-Dopa : Précurseur de la dopamine, la L-Dopa est le traitement de référence de la maladie de Parkinson (Inserm, 2022). C'est le traitement le plus efficace contre les symptômes parkinsoniens (Defèbvre & Moreau, 2017). Il peut être prescrit dès le début des troubles. Les principaux effets secondaires sont les nausées, l'hypotension orthostatique, la modification du goût ainsi que des fluctuations motrices. L'efficacité de la L-Dopa s'estompe après environ 5 ans de traitements, en entraînant des complications motrices. Ces dernières sont caractérisées par la réapparition des symptômes parkinsoniens ainsi que l'apparition de mouvements anormaux appelés dyskinésies suite à la prise de la L-Dopa (Defèbvre, 2004).
- Les agonistes dopaminergiques : Ils imitent l'action de la dopamine en stimulant les récepteurs dopaminergiques (Inserm, 2022). Leur efficacité est moindre sur les symptômes parkinsoniens et entraînent de nombreux effets secondaires tels que : des hallucinations visuelles ou auditives, la somnolence, des troubles du comportements impulsifs (addictions aux jeux, achats, collectionnisme), des troubles des conduites alimentaires ainsi qu'une hypersexualité. Toutefois, ils limitent les fluctuations motrices (phases on/off) grâce à leur durée d'action supérieure à la L-Dopa (Defèbvre & Moreau, 2017).
- Les inhibiteurs enzymatiques : Il y a les inhibiteurs de la monoamine oxydase de type B et les inhibiteurs Catéchol-O-méthyltransférase. Leur rôle est d'inhiber l'enzyme qui dégrade la dopamine au niveau cérébrale (Inserm, 2022). Ainsi, ils réduisent la dégradation de la L-Dopa, et augmentent sa durée d'action. Ils permettent également de diminuer les fluctuations motrices présente en fin de dose avec le traitement par la L-Dopa (Hausser-Hauw, 2022).

La tolérance des traitements, les manifestations des symptômes et les effets secondaires sont constamment à observer afin d'ajuster les traitements (Defèbvre & Moreau, 2017).

Lorsque les complications motrices s'avèrent résistantes aux principaux médicaments, d'autres alternatives peuvent être proposées au patient.

- La pompe à apomorphine : Traitement par voie sous-cutanée, il consiste à fournir de manière continue une dose d'apomorphine durant 12 heures (Defèbvre & Moreau, 2017). Elle permet de réduire près de 80% des épisodes off et de 30 à 65% les dyskinésies. (Hausser-Hauw, 2022).
- La Duodopa® : Ce traitement est administré par une gastrostomie directement dans l'intestin. La Duodopa est de la L-Dopa gélifiée. Elle est recommandée à un stade avancé de la maladie avec des fluctuations motrices et des dyskinésies invalidantes (Hausser-Hauw, 2022).

Une alternative chirurgicale peut également être proposée.

- La stimulation cérébrale : Cette intervention consiste à envoyer grâce à des électrodes, des impulsions électriques dans certaines structures profondes du cerveau notamment au niveau du noyau sous-thalamique. Elle a pour but de restaurer le fonctionnement normal des réseaux de neurones dépendant de la dopamine et de bloquer les fluctuations motrices (Inserm,2022). Afin de bénéficier de cette intervention, le patient doit répondre à des critères de sélection précis comme avoir moins de 70 ans ou encore une durée d'évolution de la maladie supérieure à 5 ans.

Cette approche thérapeutique n'a pas d'effet sur la progression de la maladie (Inserm, 2022).

Des recherches sont en cours afin de trouver de nouvelles alternatives thérapeutiques (France parkinson, 2017).

En complément, des traitements non-médicamenteux sont également préconisés.

1.5.2. Les traitements non-médicamenteux

Les approches rééducatives sont fondamentales dans le parcours de soin de la maladie de parkinson (Inserm, 2022). En effet, Bleton explique que « *L'exercice physique est désormais considéré comme une véritable thérapie au même titre que le traitement médical* » (Bleton, 2014). L'activité physique effectuée par le patient parkinsonien a des effets bénéfiques sur le plan physique et psychique. Elle favorise l'amélioration des capacités fonctionnelles, a des effets sur l'utilisation de médicaments comme la L-dopa (France Parkinson, 2020) ainsi que sur

le métabolisme car effectuée de manière endurante, l'activité physique stimule la synthèse et la libération de dopamine (Defèbre, 2015).

La prise en charge rééducative peut être effectuée en ambulatoire ou lors de séjours en centre de rééducation fonctionnelle par une équipe pluridisciplinaire composée de kinésithérapeutes, d'enseignants en activité physique adaptée (APA), d'orthophonistes ainsi que d'ergothérapeutes (Brefel-Courbon et al, 2017). Ces séjours de rééducation sont prescrits afin de préserver les capacités physiques, entraîner les fonctions motrices, la force, l'endurance, l'équilibre ainsi que favoriser l'apprentissage de stratégies notamment pour les déplacements et la réalisation des mouvements (France Parkinson, 2022).

Nous nous interrogeons sur la place de l'ergothérapeute auprès de ces patients.

2. L'ergothérapeute : un acteur dans la prise en soin de la personne atteinte de la maladie de Parkinson

2.1.L'ergothérapeute

L'ergothérapeute est un professionnel de santé réglementé par l'article L4331-1 du code de la Santé Publique (Légifrance, 2023). Il exerce dans le champ du sanitaire, médico-social et social (ANFE, 2023). Il fonde sa pratique sur le lien entre l'occupation et la santé. La WFOT définit l'occupation comme étant les « activités quotidiennes que font les gens en tant qu'individus, dans les familles et les communautés pour occuper leur temps et donner un sens et un but à leur vie. Les occupations comprennent les choses dont les gens ont besoin, veulent et sont censés faire » (WFOT, 2018)

L'objectif de l'ergothérapie est de « *maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace, et, ainsi, de prévenir, réduire ou supprimer les situations de handicap pour les personnes, en tenant compte de leurs habitudes de vie et de leur environnement* » (Ministère de la santé et de la prévention, 2016). Lors de son intervention, il évalue la situation de la personne afin de déterminer ses capacités de rendement, ainsi que ses restrictions de participation.

L'ergothérapeute peut intervenir dans tous les environnements de la personne : social, professionnel, scolaire et notamment à domicile. En effet, lorsque cela est nécessaire, il peut

élaborer, aménager, revoir l'environnement, les milieux de vie des personnes, prévenir les risques. Il a aussi pour mission de préconiser des aides techniques afin de rendre les lieux de vie plus accessibles, sécurisés et adaptés à leurs situations (arrêté du 5 juillet 2010). Il va améliorer l'indépendance et l'autonomie de la personne en travaillant sur ses capacités et sur son environnement afin de lui permettre de vivre à domicile et de pouvoir réaliser ses activités de manière sécurisée (Cnsa, 2023).

Dans ce mémoire, nous nous intéressons à l'intervention de l'ergothérapeute auprès de la personne atteinte de la maladie de Parkinson. Lors de son intervention, l'ergothérapeute collabore avec de nombreux professionnels.

Qui sont-ils ? Quelle est la place de l'ergothérapeute dans le parcours de soin ?

2.2.L'ergothérapeute dans le parcours de soin de la personne atteinte de la maladie de Parkinson

Dans le cadre de la maladie de Parkinson, la prise en soin est pluridisciplinaire et permet une approche globale et sur le long terme. La collaboration entre les différents professionnels permet un soutien continu à tous les stades de la maladie. Elle varie en fonction des besoins du patient et de l'évolution de la maladie (HAS, 2016).

Les différents professionnels intervenants sont :

- Le médecin généraliste : consulté lors de l'apparition des premiers symptômes. Il adresse le patient vers un neurologue afin de poser le diagnostic.
- Le neurologue : en lien avec le médecin généraliste, il établit le diagnostic, met en place un traitement si nécessaire et évalue son efficacité. Il initie un suivi médical du patient en fonction l'évolution de la pathologie.
- Le gériatre : il évalue l'état physique, mental et affectif afin de connaître l'état de santé global de la personne âgée parkinsonienne.

- L'infirmier : il met en place la démarche de soins infirmiers en fonction des besoins. Il participe également à la surveillance du traitement ainsi qu'à l'éducation thérapeutique du patient et des aidants.
- Le kinésithérapeute : il s'occupe principalement des troubles moteurs spécifiques à la maladie. Il intervient afin d'évaluer les troubles, leurs conséquences fonctionnelles et de rééduquer les fonctions motrices en prenant en compte les capacités du patient.
- L'orthophoniste : il prend en charge les troubles de la parole, de la voix et de l'articulation. Il s'occupe également des troubles de la déglutition et de l'écriture.
- Le neuropsychologue : il a un rôle essentiellement d'évaluation des fonctions cognitives lorsqu'il y a une suspicion de détérioration intellectuelle.
- Le psychologue clinicien : en lien avec le neuropsychologue, il évalue l'humeur, le comportement et l'ensemble des troubles psychiques. Il prend en charge le patient et ses proches en psychothérapie individuelle et/ou en groupe.
- L'ergothérapeute : il aide au maintien à domicile et a pour objectif de maintenir, restaurer, et permettre les activités de façon sécurisée, indépendante et autonome.

L'ensemble de ces professionnels peut intervenir à tous les stades de la maladie (HAS, 2016).

Dans cet écrit nous nous situons à un stade du parcours de soin où la personne réside à domicile et bénéficie d'un accompagnement pluridisciplinaire en libérale.

Comme vu précédemment, l'ergothérapeute est un acteur du maintien à domicile. Nous nous intéressons donc à son intervention auprès des personnes atteintes de la maladie de parkinson à domicile. Ainsi, nous allons maintenant identifier les restrictions de participations dans les occupations à domicile.

2.3.L'impact de la maladie de Parkinson sur les occupations à domicile

Pour rappel, la maladie de Parkinson a des atteintes fonctionnelles, et psychologiques plus ou moins importantes en fonction des stades de la maladie. Elles peuvent affecter la vie du patient au quotidien. Ces altérations ont des retentissements sur la personne et ses capacités à pouvoir faire certaines actions notamment lors de la réalisation de ses occupations.

Les principaux symptômes ont des répercussions principalement sur les capacités fonctionnelles de la personne. En effet, l'akinésie, l'hypertonie plastique ainsi que les tremblements altèrent entre autres les déplacements, les transferts, ainsi que la dextérité manuelle (Couvreur & al 2004). Chez ces patients, la marche est lente et hésitante avec la perte du balancement du bras, une jambe trainante ou un piétinement des pieds (marche à petits pas) (Inserm, 2022). Ces difficultés peuvent entraîner des pertes d'équilibre qui entraînent des chutes et rendent les déplacements précaires. De plus, l'akinésie qui rappelons-le est la difficulté d'initiation du mouvement, rend difficile tout enchaînement de mouvement, avec une exécution au ralenti. Cela complexifie la réalisation d'activités dont les actes quotidiens (se lever, marcher, se mouvoir dans un lit, aller aux toilettes, etc...). Les tremblements quant à eux accentuent les difficultés gestuelles (Couvreur & al, 2004).

Par ailleurs, les symptômes non-moteurs impactent également la vie quotidienne. Définie comme étant « *l'incapacité à entreprendre ou poursuivre une tâche physique ou mentale* », la fatigue limite énormément la réalisation des activités (Bellard et al, 2007), obligeant la personne atteinte de la maladie de parkinson à devoir s'organiser quotidiennement en planifiant des temps d'activité et des temps de repos (Saragoni & Guillaumin, 2017). La dépression et l'apathie accentuent l'incapacité physique avec un manque de motivation ainsi qu'une perte d'intérêt.

Au vu de tous ces retentissements, la personne atteinte de la maladie de Parkinson se retrouve en restriction de participation dans certaines tâches de la vie quotidienne à domicile.

Dans ce cas, l'ergothérapeute, professionnel qui axe sa pratique sur l'occupation en lien avec la santé peut intervenir. Quelles sont les modalités d'action de ce dernier ? Quel est l'intérêt d'une prise en soin en ergothérapie ?

2.4.L'ergothérapie auprès des personnes atteintes de la maladie de Parkinson

D'après Didier Robiliard, président de l'association France parkinson, l'ergothérapeute est une profession récente dans l'accompagnement des patients atteints de la maladie de Parkinson en dehors des institutions médicalisées, donc à domicile (Guillaumin & Saragoni, 2017). Dans son guide de pratique auprès des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, la HAS, décrit l'objectif de l'ergothérapie dans le cadre de la maladie de Parkinson comme étant de « *maintenir, restaurer et de permettre les activités de la personne atteinte de la maladie de Parkinson de manière sécurisée, et indépendante...* » (2016).

Les actions de l'ergothérapeute auprès de ces patients sont précisées par Saragoni & Guillaumin, (2017). Ils expliquent que l'ergothérapeute peut :

- Permettre les déplacements sécuritaires : Au vu de l'impact des capacités motrices qui peuvent survenir, il est parfois nécessaire de mettre en place des aides techniques en collaboration avec le kinésithérapeute afin de favoriser les déplacements sécuritaires en toute indépendance.
- Permettre les transferts : Permettre au patient de pouvoir pour sortir de son lit, de se lever de son fauteuil, ou encore passer de la position assise à la position debout. Cela passe par l'apprentissage des schémas moteurs ainsi que la décomposition de l'action en plusieurs étapes. L'ajout d'aide technique comme les barres de redressement au lit peut également être bénéfique.
- Aider le patient à s'organiser au quotidien : Cela peut passer par la mise en place d'un journal de bord, de plannings pour la gestion des rendez-vous, la prise des traitements médicamenteux ainsi que des différentes activités quotidiennes. En effet, compte tenu des fluctuations motrices (phases on/off), les patients doivent organiser leurs journées afin de répartir leurs activités et des temps de repos.
- Permettre la réalisation des activités quotidiennes : En effet, avec la maladie de Parkinson, les activités quotidiennes telles que se laver, s'habiller, manger, boire peuvent être difficilement réalisables. L'aménagement du domicile et l'apport en aides

techniques peuvent en faciliter la réalisation et ainsi permettre l'indépendance du patient dans ses occupations.

- La prise des repas : Pour la personne atteinte de la maladie de Parkinson, il est favorable que les repas soient pris lorsque la mobilité est la plus élevée. Des aides techniques peuvent être préconisées afin d'aider à réduire les tremblements et permettre une meilleure réalisation des mouvements (exemple : les couverts lestés) (Guillaumin & Saragoni, 2017).

L'ergothérapeute va pouvoir utiliser différents moyens afin d'intervenir auprès des personnes atteintes de la maladie de Parkinson afin de solutionner leurs problèmes occupationnels à domicile. Pour cela, il peut appuyer sa pratique sur un modèle conceptuel comme le Modèle de l'Occupation Humaine.

3. La participation occupationnelle du Modèle de l'Occupation Humaine : un soutien dans l'accompagnement du maintien à domicile

3.1. La participation occupationnelle

D'après Morel-Bracq, un modèle conceptuel est « *une représentation mentale simplifiée d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique* » (2017).

Initié par les sciences de l'occupation, discipline scientifique dont l'objet d'étude est l'occupation humaine (Meyer, 2018), le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) a été élaboré par Gary Kielhofner dans les années 1980.

Ce modèle a pour objectif de comprendre le fonctionnement occupationnel de la personne dans toutes ses situations de vie. Il permet mettre en évidence ses occupations significatives, autrement dit qui ont un sens pour elle. En effet, Kielhofner définit l'occupation humaine comme étant « *une large gamme d'activité* » qui comprend les activités productives, les loisirs ainsi que les activités quotidiennes effectués par la personne dans son environnement. Selon lui, l'être humain est un être occupationnel, pour lequel l'occupation est essentielle dans son organisation et dépend de son environnement.

Le MOH se décompose en trois grandes parties : l'Être, l'Agir et le Devenir.

- L'Être réunit les composantes de la personne avec la volition, qui représente sa motivation, l'habitude qui renvoie à son organisation et la capacité de performance.
- L'Agir favorise le développement de l'identité et des compétences de la personne (Morel-Bracq, 2009). Il regroupe la participation occupationnelle, la performance occupationnelle et les habiletés (motrices, opératoires et de communication).
- Le Devenir met en avant l'identité occupationnelle de la personne ainsi que sa compétence occupationnelle qui sera générée suite aux expériences vécues.

De plus, l'ensemble de ces éléments sont sous l'influence de l'environnement de la personne.

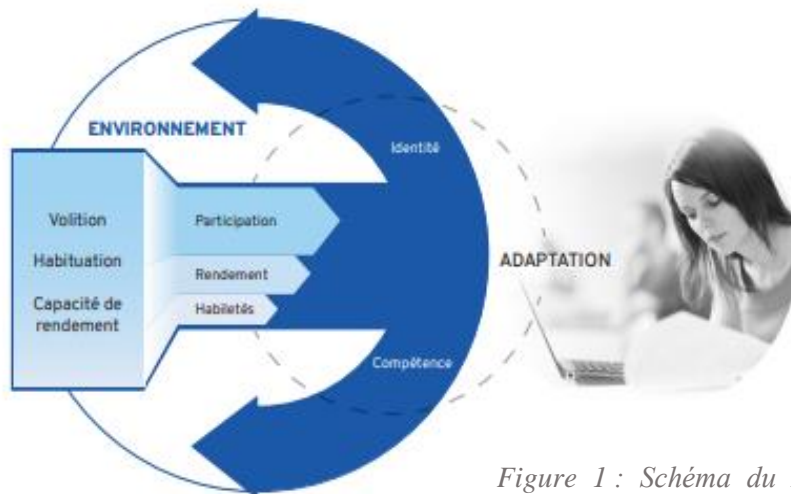


Figure 1 : Schéma du Modèle de l'Occupation Humaine - Centre de référence du modèle de l'occupation humaine, Université Laval, Québec, Canada (2023).

Dans ce mémoire, nous nous intéressons à la participation occupationnelle de la personne dans ses activités quotidiennes à domicile. Composante de l'Agir, la participation occupationnelle est égale à l'engagement effectif de la personne dans ses activités. Elle se rapporte au fait de faire une action, de réaliser une activité ayant une signifiante et/ou significative (Doussin-

Antzer et al, 2017). Ainsi, nous pouvons déduire avec cette définition et les retentissements de la maladie vus antérieurement que la participation occupationnelle de la personne atteinte de la maladie de Parkinson à domicile peut relever des actions suivantes :

- Se déplacer au sein de son domicile
- S'asseoir et se relever des toilettes
- Se mouvoir

La participation occupationnelle peut être évaluée par l'ergothérapeute ou le patient lui-même grâce à différents outils issus du MOH. Nous développerons celui qui est traduit en français et en lien avec la participation occupationnelle, le Mohost. Le MOHOST, « *Model of Human Occupation Screening Tool* » en anglais, est un outil qui permet d'évaluer la participation occupationnelle de la personne. Il se focalise sur le rapport entre la personne à l'occupation et à l'environnement. Il identifie les forces et les limites soutenant ou impactant la participation (Mignet, 2017).

Suite à l'apparition de la maladie de Parkinson, les atteintes peuvent bouleverser les composantes occupationnelles, et avoir un impact sur les occupations de la personne à domicile. Aussi, l'ergothérapeute va permettre au patient de s'engager dans des activités tout en modulant ses capacités et en agissant sur son environnement. Toutes ces actions prendront en compte la motivation de la personne à effectuer l'activité et son sentiment d'efficacité lors de la réalisation. L'objectif principal sera de permettre à la personne atteinte de la maladie de Parkinson de retrouver une participation occupationnelle satisfaisante pour elle et ainsi d'éprouver du plaisir dans ses activités significatives à domicile (Morel-Bracq, 2009).

Le MOH permet, une approche holistique, centrée sur la personne, ses occupations ainsi que son environnement. L'ensemble de ces éléments sont sous l'influence de l'environnement de la personne.

3.2.L'environnement de la personne d'après le MOH

Comme vu précédemment, l'ensemble des composants de la personne ainsi que ses occupations sont en interdépendance avec l'environnement.

D'après le MOH, l'environnement, agit sur la participation occupationnelle de la personne en étant « *une source d'opportunités, de ressources, d'exigences ou de contraintes pour la réalisation des activités* » (Morel-Bracq, 2009). Dans la 4^{ème} version du MOH de 2008, Kielhofner explique que l'environnement est une dimension critique, qui peut être un soutien ou un obstacle de l'occupation. Il en définit 2 types. L'environnement élargi qui représente la culture, les conditions politiques et économiques (2008). L'environnement proche, quant à lui, se rapporte à l'espace naturel et manufacturé dans lesquels la personne intervient, aux objets avec lesquels elle interagit, ainsi qu'aux groupes sociaux de proximité dans lesquels elle participe (Mignet 2017). De plus, il identifie quatre milieux où la personne s'exprime en tant qu'être occupationnel : le milieu professionnel ou scolaire, les milieux de loisirs, l'entourage, ainsi que le domicile (Trouvé et al, 2016).

Nous pouvons dire que le domicile est un lieu où se produisent les occupations. Mais que se passe-t-il quand les occupations ne peuvent y être réalisées ? Quand la personne ne plus être à son domicile ?

Le paragraphe suivant reprendra la signification du domicile pour la personne.

3.3.La symbolique du domicile pour la personne âgée

Le Larousse définit le domicile comme étant « *le lieu où quelqu'un réside en permanence ou de façon habituelle* ». Djaoui, nous explique qu'il y a une culture du domicile et qu'elle s'inscrit dans 3 registres. Premièrement dans celui de la pensée, qui est ici un outil de gestion des espaces. Le domicile, est un territoire privé et s'oppose aux espaces sociaux. Il accueille la vie intime, les émotions, manifestations du corps, tout ce qui est de l'ordre du privé et qui n'a pas sa place sur la scène sociale. Deuxièmement, il s'inscrit dans le registre des valeurs notamment les valeurs morales. En effet avoir un domicile permet d'avoir une place sociale et qui signifie que l'on possède matériellement. Enfin, le domicile est considéré comme étant un lieu d'action, lieu où l'on prend soin de soi et de ses proches. La culture du domicile s'inscrit dans ces 3 dimensions et peut être différente en fonctions des milieux sociaux-culturels (2011).

De plus, le domicile est un lieu où la personne, son habitant peut être le sujet de son histoire de vie. Le choix de rester à domicile est très important pour les personnes âgées qui l'expriment. En effet, pour les séniors, le domicile a une symbolique spécifique. Il représente un espace de

remémoration, relié aux personnes de sa vie, vivantes ou mortes. Il permet de se rappeler des événements marquants et fait le lien avec le passé, avec la personne qu'elle était autrefois. Le domicile représente quelque chose d'impérissable qui restera présent au-delà la mort. De surcroît, le domicile préserve l'identité de la personne âgée. En effet, être chez soi et donc en être le maître donne à la personne âgée la possibilité de s'affirmer, d'avoir une certaine autorité de se sentir comme tout le monde (Balard & Somme, 2011).

En plus d'être un lieu d'occupation, le domicile est un lieu signifiant pour la personne. Il est donc nécessaire de faciliter la démarche du maintien à domicile afin que la personne puisse réaliser des occupations significatives dans son environnement. Afin de pouvoir respecter le choix de la personne âgée, il existe plusieurs services accompagnant les personnes dans leurs démarches de vivre à domicile.

3.4.L'ergothérapeute au sein des structures participant au maintien à domicile

Des établissements ou organismes médico-sociaux avec des professionnels du secteur du social et de la santé, peuvent intervenir au sein du domicile afin d'accompagner la personne dans son maintien à domicile. Parmi ces établissements, il existe :

- Les SSIAD : Services de soins infirmiers à domicile.
Ils accompagnent les personnes à leur domicile afin de prévenir la perte d'indépendance, de limiter une hospitalisation, et de permettre le retour à domicile après une hospitalisation. Les professionnels de cette structure sont principalement : des infirmiers, aides-soignants, des médecins, kinésithérapeutes, ergothérapeutes (Cnsa, 2023).
- Les SPASAD : Soins Polyvalent d'Aide et de Soins à Domicile
Ce sont des services qui proposent à la fois des soins infirmiers et des prestations d'aide à domicile. Ils interviennent auprès des personnes en situation de handicap ainsi qu'ayant 60 ans et plus.

- Les équipes mobiles : Les équipes mobiles gériatriques et ou de réadaptation sont des équipes pluridisciplinaires qui interviennent dans les services de l'hôpital et à l'extérieur (Cnsa, 2020). En gériatrie, elles permettent de délivrer un avis gériatrique permettant une bonne prise en charge des personnes âgées fragiles. Les principales missions sont : d'évaluer, élaborer un projet de soin, de vie, d'orienter, de conseiller (Couturier et al, 2008).
- Les EQLAAT : Equipe local d'accompagnement sur les aides techniques. Expérimentation de la CNSA, qui accompagnent les personnes en perte d'indépendance afin d'évaluer leurs besoins notamment en aide technique sur leurs lieux de vie (Cnsa, 2021).

Ces services sont composés de plusieurs professionnels sociaux, médicaux et paramédicaux dont l'ergothérapeute qui, mobilise ses différentes compétences afin d'accompagner les patients dans leur projet de vie de rester à domicile.

Acteur du maintien à domicile et dans la prise en soin du patient atteint de la maladie de Parkinson, l'ergothérapeute a assurément un rôle auprès de ces patients afin de limiter les restrictions de participation dans leurs activités de vie quotidienne à domicile.

Cette réflexion, nous permet de formuler une hypothèse de recherche.

FORMULATION DE L'HYPOTHESE DE RECHERCHE

Suite à l'élaboration du cadre conceptuel, une hypothèse est formulée afin de répondre à la question de recherche. Pour rappel, la question de recherche est :

Comment l'ergothérapeute peut-il permettre à la personne âgée atteinte de la maladie de Parkinson de maintenir sa participation occupationnelle dans ses activités de vie quotidienne dans le cadre de son maintien à domicile ?

L'hypothèse est la suivante :

L'aménagement de l'environnement par l'ergothérapeute favorise le maintien de la participation occupationnelle de la personne âgée atteinte de la maladie de Parkinson à domicile

II. Cadre exploratoire

1. Méthodologie d'enquête

1.1. Les enjeux de l'enquête

L'objectif de cette phase exploratoire est de confirmer ou infirmer l'hypothèse.

A travers cette hypothèse, je souhaite connaître :

- Le rôle et l'importance du domicile de la personne âgée atteinte de la maladie de Parkinson sur sa participation occupationnelle.
- L'impact de l'aménagement du domicile par l'ergothérapeute sur la participation occupationnelle des personnes âgées atteintes de la maladie de Parkinson.

Afin de réaliser cette étude, une enquête a été menée sur le terrain.

1.2. La population d'enquête

Dans le cadre de cette étude, j'ai choisi d'interroger uniquement des ergothérapeutes diplômés. Des critères d'inclusions, de non inclusion et d'exclusion ont été définis afin cibler les participants.

Les critères d'inclusion ci-dessous sont cumulatifs :

- Être ergothérapeute diplômé d'état car dans cette enquête, nous nous intéressons uniquement à l'intervention de l'ergothérapeute.
- Exercer ou avoir une expérience professionnelle auprès de patients atteints de la maladie de Parkinson à domicile. Afin de recueillir des informations qualitatives, il est nécessaire que les participants aient de l'expérience ainsi que de l'expérimentation sur la prise en soin de ces patients.
- Exercer ou avoir une expérience professionnelle dans des services participant au maintien à domicile (équipe mobile, SSIAD, CICAT, EQLAAT, HAD, etc.) et avoir une expérience en réadaptation auprès des personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

- Soumettre un consentement libre et éclairé à participer à l'enquête afin de pouvoir traiter des données personnelles.

Les critères de non inclusion définis sont :

- Être un autre professionnel de santé que l'ergothérapeute.
- Ne pas exercer et/ou ne pas avoir d'expérience professionnelle auprès de personnes atteintes de la maladie de Parkinson.
- Exercer dans un service qui n'intervient pas au domicile
- Ne pas exercer dans le domaine de la réadaptation
- Ne pas donner son consentement libre et éclairé à participer à l'enquête.

Les critères d'exclusion fixés sont :

- Le participant retire son consentement.
- Le participant refuse que ses propos apparaissent dans le cadre de l'enquête.

1.3. Les modalités de recrutement

La prise de contact avec les participants a été réalisée principalement de manière directe. En effet, une liste d'ergothérapeutes a été élaborée au préalable afin d'identifier de potentiels participants auprès des professionnels que j'ai eu l'occasion de connaître durant mes années de formation (cours/stages), et qui intégraient les critères d'inclusion. Cette liste m'a permis d'identifier 3 ergothérapeutes. Ils ont été contactés par mail afin de leur présenter succinctement l'enquête et de solliciter leur participation. Afin de ne pas influencer les protagonistes lors du recueil de données et d'avoir une spontanéité durant son déroulement, l'enquête a été présentée brièvement.

De plus, une affiche pour le recrutement de participants supplémentaires a été réalisée (CF annexe I) et diffusée à plusieurs ergothérapeutes. Suite à cette démarche, un professionnel a pu être contacté par mail et sollicité pour son intervention.

Au total, 4 personnes ont été sollicitées lors de cette enquête. Le temps imparti ne m'a pas permis de pouvoir augmenter cet effectif, ce qui ne permettra pas de recueillir des données

représentatives à l'ensemble de la population d'ergothérapeute rentrant dans les critères d'inclusions.

1.4. Le choix de l'outil d'enquête

Afin de répondre au mieux à mon hypothèse. J'ai choisi d'utiliser l'entretien en tant qu'outil d'enquête. C'est un outil qualitatif qui permet recueillir des données en interrogeant directement les participants. Dans le cas de cette enquête, l'intérêt est de développer et préciser des informations sur les perceptions, les expériences personnelles et le vécu des personnes interrogées (Kohn & Christiaens, 2014). L'entretien permet à l'interlocuteur de produire un discours, une argumentation sur un sujet donné (Blanchet & Gotman, 2007).

D'approche qualitative, il permet davantage le questionnement ainsi que l'échange interactif entre intervieweur et interviewé et favorise le développement de notions parallèles au sujet. Quant au questionnaire, lui est plutôt quantitatif, et moins fiable dans l'obtention des données (Marquet et al, 2022).

De plus, il est modulable par ses possibilités de réalisation, qui peuvent être en face à face ou à distance (Kohn & Christiaens, 2014).

Il existe 3 types d'entretiens : l'entretien structuré, semi-structuré et libre (Tétreault, 2014). J'ai décidé de mener un entretien de type semi-structuré, qui au vu de ses caractéristiques, me semble être le plus approprié pour la réalisation de mon enquête. Cette modalité, permet d'orienter l'interviewé tout en lui laissant la possibilité d'exprimer ce qui lui semble important et nécessaire d'évoquer (Marquet et al, 2022). Il permet également à l'intervieweur, de pouvoir poser les questions dans l'ordre et la formulation choisis, selon le déroulement de l'entretien. Elles sont élaborées via un guide d'entretien. Ce dernier a été réalisé au préalable avec des questions prédéfinies abordant différents thèmes en lien avec le sujet de recherche (Cf. annexe II).

1.5. Les passations d'entretiens

Les entretiens ont eu lieu les 11, 25 et 27 Avril 2023. Ils se sont déroulés en visioconférence via une plateforme de conférence en ligne et par téléphone. Ils ont duré entre 30 et 45 minutes et ont tous été enregistrés avec une application d'enregistrement vocale. En amont, un formulaire de consentement (Cf. annexe III) a été transmis par mail à tous les participants. Il comporte : l'objet de la recherche, les modalités de passation, ainsi que le traitement et la conservation des données recueillies. Ces données ont été anonymisées et sécurisées dans un dossier informatique localisé dans un espace de stockage numérique appelé cloud. Elles seront supprimées à l'obtention du diplôme d'état.

2. Présentation et analyse des résultats

2.1. La méthodologie d'analyse

Afin d'effectuer une analyse détaillée, une retranscription intégrale des entretiens a été réalisée. A travers ces entretiens, j'ai questionné les ergothérapeutes sur leurs pratiques professionnelles auprès des personnes atteintes de la maladie de Parkinson à domicile.

Premièrement, des analyses transversales ont été effectuées. Ce type d'analyse permet de contrôler si une notion a été énoncée à plusieurs reprises par un ou plusieurs interlocuteurs lors des entretiens (Marquet et al, 2022).

Cette méthode a permis de clarifier les propos des participants afin de pouvoir procéder à une analyse de contenu par thème avec les verbatims des ergothérapeutes. En effet, cette dernière permet d'identifier les principaux thèmes qui ressortent des entretiens, de les comparer puis de les mettre en relation (Marquet et al, 2022).

Les différents thèmes identifiés sont :

Thème 1 : L'ergothérapeute, exercice et expérience

Thème 2 : Les répercussions occupationnelles

Thème 3 : L'accompagnement en ergothérapie qui se décompose en 3 sous-thèmes :

- *L'évaluation de la participation occupationnelle*
- *Les moyens d'intervention*

- *Les limites de l'intervention*

Dans cette partie, la présentation et l'interprétation des résultats sera réalisé en même temps.

2.2. L'ergothérapeute, exercice et expérience

Afin de respecter l'anonymat, les participants seront appelés « E » pour « ergothérapeute », suivi d'un chiffre qui correspond à l'ordre dans lequel ils ont été interrogés (exemple E1).

Les participants sont quatre ergothérapeutes diplômés d'état.

Thème 1 : L'ergothérapeute, exercice et expérience		
Ergothérapeutes	Lieux d'exercice	Années d'expériences
E1	Ssiad	11 ans
E2	Eqlaat	13 ans
E3	Eqlaat	4 ans
E4	Equipe mobile	6 ans

Tous les participants affirment avoir eu plusieurs expériences professionnelles auprès de personnes atteintes de la maladie de Parkinson et les accompagnent tous à domicile.

2.3. Les répercussions occupationnelles

Thème 2 : Répercussions occupationnelles	
Quelles sont les problèmes de participation occupationnelle à domicile que peuvent rencontrer les patients atteints de la Maladie de parkinson ? Dans quels types d'activités quotidiennes avez-vous remarqué des difficultés chez les patients ?	
E1	<ul style="list-style-type: none"> • « Difficulté pour la gestion de leur quotidien et de leurs occupations » • « Une notion de fatigue importante » • « Une routine qui est très précise par rapport aux traitements, à la majoration des symptômes et par rapport à tout leur quotidien »

	<ul style="list-style-type: none"> • « Les occupations, la participation qui sera la plus atteinte en priorité se sont les loisirs » « sur la vie de couple, les liens familiaux » • « ils sont obligés de tout abandonner parce que avec la gestion de la fatigue, ils n'arrivent pas à se concentrer sur tous les points »
E2	<ul style="list-style-type: none"> • « Les déplacements, intérieur et extérieur. • Pour les transferts, la conduite, l'écriture et la cuisine » • « L'accès au loisirs » • « Se laver par exemple, ce n'est pas évoqué plus que ça. Sauf s'il y a une baignoire et pas d'adaptation »
E3	<ul style="list-style-type: none"> • « Les déplacements, les risques de chute ». « Activités manuelles » • « loisirs difficiles »
E4	<ul style="list-style-type: none"> • « Ce sont des patients qui ont le plus de participation sociale en fait » • « C'est quand même des personnes qui ont des troubles de la marche et de l'équilibre assez invalidante en fait, donc au niveau des activités de vie quotidiennes » • « Pouvoir faire sa toilette tout seul, voilà déjà de démarrer le matin, ça peut être déjà très compliqué, Il y a besoin d'aide » • « Les loisirs, c'est difficile » « demande beaucoup d'efforts » • « Qu'il faut quand même motiver » • « Ces patients ont une certaine apathie » • « C'est rare qu'ils continuent à faire des activités à l'extérieur » « besoin d'être accompagnés et tout est beaucoup plus lent et beaucoup plus difficile »

Cette thématique permet de nous rendre compte des répercussions de la maladie de Parkinson sur le quotidien des patients à domicile.

Tous les ergothérapeutes s'accordent à dire que toutes les sphères d'activités sont impactées, notamment les activités de vie quotidiennes, appelées activités élémentaires par un participant, « toutes les occupations sont atteintes... » (E1). Par ailleurs, ils mettent tous en lumière l'impact important sur les loisirs qui sont « abandonnés » (E2) par les patients. Les patients ont une routine de vie centrée sur la maladie avec des difficultés de gestion au niveau de leurs activités

de vie quotidienne qui s'expliquent notamment par la manifestation des symptômes de la maladie.

2.4. L'accompagnement en ergothérapie

2.4.1. L'évaluation de la participation occupationnelle

Evaluation de la participation occupationnelle	
Comment définissez-vous la participation occupationnelle ? Comment évaluez-vous la participation occupationnelle ?	
E1	<ul style="list-style-type: none"> • « Capacité de la personne à investir ses occupations du quotidien » • « C'est à la fois avec la notion de motivation, notion de gestion de la fatigue à avoir par rapport aux occupations » • « Pas de bilan qui va purement s'intéresser à la participation occupationnelle » • « être dans l'échange, l'entretien »
E2	<ul style="list-style-type: none"> • « C'est le fait que dans une activité, dans l'activité du patient, le degré de participation qu'il a dans son activité » • « C'est en lien avec les activités signifiantes/significatives. • « Avec un entretien, dans lequel on va poser des questions sur toutes les activités de la vie quotidienne, y compris les loisirs » • « On évalue les différents environnements de la personne et on voit les points bloquants. Ça part de l'extérieur du domicile, de la rue jusqu'à toutes les pièces où la personne souhaite accéder »
E3	<ul style="list-style-type: none"> • « Donc la participation occupationnelle fait partie de la dimension de l'engagement de la personne dans ses activités. Comment elle s'engage et dans quelle occupation ? » • « j'ai une grille d'évaluation, avec laquelle j'évalue les activités quotidiennes une par une »
E4	<ul style="list-style-type: none"> • « Ça m'évoque l'implication de la personne dans son quotidien. Dire que à quel point, il est ancré dans ces différents rôles déjà des différents rôles sociaux » • « À quel point ils peuvent interagir avec leur environnement humain, matériel et leur motivation » « ce qui leur suscite de l'intérêt et du plaisir »

- « La Geva tout simplement parce que la MDPH, se base sur ce bilan pour évaluer la dépendance des personnes et pouvoir leur affecter un plan d'aide ».

Cette première sous-thématique s'intéresse à l'identification des restrictions de participation occupationnelle du patient par les ergothérapeutes.

Il ressort de manière unanime que les ergothérapeutes utilisent des entretiens afin de réaliser leurs évaluations. E2 et E3 évoque la présence de l'aidant lors de celui-ci afin de compléter les propos du patient ou si celui-ci ne peut communiquer. E1 indique « ne pas avoir de bilan qui va purement s'intéresser à la participation occupationnelle » « [...] la manière dont je vais l'évaluer n'est pas de façon normée », elle explique qu'à travers ses entretiens elle se centre sur les activités quotidiennes « on va vraiment se focaliser sur des AVQ assez basiques (pouvoir se lever, aller au toilette, se doucher, la prise des repas), après on va élargir vers les loisirs » et elle s'intéresse également « à leur vécu de la pathologie. Parce que souvent c'est en lien avec la participation occupationnelle ». A l'inverse, E4 utilise en complément de l'entretien, le GEVA, qui est le Guide d'Evaluation des besoins de compensation de la personne handicapée. Elle explique son utilisation par le fait que « la MDPH se base sur ce bilan pour évaluer la dépendance des personnes et pouvoir leur affecter un plan d'aide » et que « [...] dedans on parle quand même de la participation sociale, les loisirs, et etc. ». De plus, elle explique, que l'utilisation d'un modèle ergothérapique, le MCREO a déjà été réfléchi cependant « n'est pas compatible avec notre façon d'intervenir... ».

E2 et E3, utilisent une grille d'évaluation élaboré par leurs soins pour leurs évaluations « on évalue les activités quotidiennes une par une. Et on demande si l'activité est toujours réalisée, seule, avec l'aidant, avec aide technique afin de savoir comment la personne se débrouille » (E3).

Nous pouvons constater que chacun des ergothérapeutes utilise son propre outil principalement en complément d'un entretien afin d'identifier les problèmes de participation occupationnelle du patient. Aucun n'utilise de bilan ergothérapique ou spécifique pour évaluer la participation occupationnelle mais tous semblent avoir leurs évaluations axées vers une pensée, une pratique centrée sur l'occupation.

2.4.2. Les moyens d'intervention

Moyens d'intervention	
Comment l'ergothérapeute peut-il améliorer la participation occupationnelle de la personne âgée parkinsonienne à domicile ? Quels sont les moyens mis en place afin d'intervenir sur ces problèmes de participation occupationnelle ?	
E1	<ul style="list-style-type: none">• « Ma médiation principale va être l'aménagement du domicile »• « Trouver des aides techniques pratico-pratiques, qui vont permettre de favoriser l'indépendance de la personne afin qu'elle s'économise »• « L'aménagement du domicile va nous aider à gagner en indépendance ce qui leur permet de s'économiser »
E2	<ul style="list-style-type: none">• « De l'aménagement du logement, comme sur de l'aide technique et ce peut être de l'aide technique en attendant l'aménagement du logement »• « On met en place des essais »
E3	<ul style="list-style-type: none">• « Il y a une partie conseil, apporter des connaissances sur la pathologie » « du point de vu moteur, les répercussions » « donner des conseils à la personne par rapport aux tremblements, par exemple »• « La partie mise en place d'aides techniques, tout ce qui peut être adapté rapidement »• « L'aménagement de logement au sens propre, avec des travaux, des plans d'accessibilités de logement »• « Aménagement, le dégagement d'espace, la préconisation, installation de barre d'appuis, rampe, éclairage »
E4	<ul style="list-style-type: none">• « Monter leurs dossiers d'aides, d'aide financière, de reconnaissance de handicap, que ce soit à la MDPH » « les aides qu'on va mettre en place. Que ce soit des aides humaines mais beaucoup de services d'aide à domicile »• « Beaucoup d'essais, d'aides techniques »• « L'environnement matériel est très important »• « L'aménagement de l'environnement est une problématique très importante »

- « Sécuriser les déplacements, dégager les passages » « penser sécurité, prévention, prévention de chute, prévention d'accidents domestiques et faciliter » « L'accès à l'extérieur »
- « c'est repenser les choses par rapport aux difficultés de la personne »

Nous nous intéressons ici, aux moyens mis en œuvre par les ergothérapeutes afin de permettre le maintien d'une participation occupationnelle à domicile.

Dans un premier temps, tous les ergothérapeutes s'accordent à dire que l'aménagement du domicile en lien avec la préconisation d'aides techniques est un moyen au cœur de leurs interventions.

En effet, ils affirment que :

- « Ma médiation principale va être l'aménagement du domicile » (E1),
- « Les moyens sont l'aménagement du domicile et la préconisation d'aides techniques » (E2)
- « [...] une autre dimension, qui est de l'aménagement de logement » (E3),
- « [...] l'aménagement de l'environnement est une problématique très importante » (E4).

De plus, ils expliquent tous que l'aménagement du domicile est lié à la préconisation d'aide technique. Ces préconisations sont évaluées avec l'essai d'aides techniques lors de mise en situation. E1 précise que ces mises en situation sont bénéfiques car « c'est le patient [...] qui dira si l'aide technique est efficace ou pas »,

Par ailleurs, de par son cadre d'activité, E3 fait une distinction dans l'aménagement de l'environnement. En effet, il le définit comme étant « tout ce qui est travaux d'aménagement avec des plans d'accessibilité et la mise en place d'aides techniques fixées au cadre du bâti ». Il explique qu'il réalise cette distinction car au sein de sa structure, il y a un autre service, le CRICAT (Centre de recherche, d'information et accompagnement sur les aides techniques) qui s'occupe de tout ce qui concerne le bâti. E3 indique qu'il réalise en tant qu'aménagement du domicile, « des préconisations sur dégager l'espace afin de rendre le logement plus accessible, retirer les tapis, la hauteur d'assise (canapé trop bas/ rehausseur wc), baignoire, éclairage pour les réveils nocturnes ».

De plus, E1, E3 et E4 identifient plusieurs bénéfices de l'aménagement de l'environnement :

- « L'aménagement du domicile va aider à gagner en indépendance, ce qui permettra au patient de s'économiser afin de pouvoir réaliser plus d'activité » (E1),
- « [...] elle s'économise pour pouvoir faire autre chose » (E4).
- E3 pense que l'aménagement du domicile permet au patient d'être satisfait de sa participation occupationnelle, « une activité où la personne va se sentir plus en sécurité, plus à l'aise, qu'elle va pouvoir faire seul, au niveau du côté motivation, activité signifiante, la personne sera satisfaite ».

De plus, E2 évoque une autre dimension dans l'intervention de l'ergothérapeute, « Il y a une partie conseil, apporter des connaissances sur la pathologie » « [...] la sensibilisation aux aidants, expliquer la maladie et pourquoi la personne n'arrive plus à faire ses activités. La sensibilisation est importante pour que les aidants comprennent la personne et l'aide au quotidien ».

Et E4, met en avant, l'assistance de l'ergothérapeute, dans les démarches de demandes d'aides humaines et/ou financières, et de reconnaissance du handicap auprès des administrations.

Dans son intervention auprès de la personne atteinte de la maladie de Parkinson, l'ergothérapeute utilise ses nombreuses compétences dont prodiguer des conseils en lien avec une pathologie, la préconisation d'aides techniques ainsi que l'aménagement du domicile. Toutes ces actions, permettent de donner aux patients des moyens afin qu'il s'engage dans ses activités.

2.4.3. Les limites de l'intervention

Les limites de l'accompagnement en ergothérapie	
E1	<ul style="list-style-type: none">• « Si on a une personne qui n'est pas en demande, qui ne voit pas en quoi on peut l'aider. Si ce que l'on lui propose ne fait pas sens pour elle, c'est une limite »• « La fatigue est aussi une limite »• « il faut respecter leurs rythmes ».
E2	<ul style="list-style-type: none">• « On intervient ponctuellement chez la personne, on ne fait pas de suivi au long court »• « On ne va pas vraiment la suivre au quotidien, être là en soutien permanent »• « Le problème de financement, pour les aménagements de domicile »• « Evolution incertaine de la maladie ».
E3	<ul style="list-style-type: none">• « Il y a énormément de chose que l'on peut mettre en place mais le temps d'intervention est limité »• « On a une intervention assez courte » ...• « On ne va pas trop pousser l'aspect signifiant/significative ». « On ne va pas pouvoir la développer comme on le voudrait »• « Oui, notamment quand il faut retirer des tapis, des meubles, c'est parfois compliqué »
E4	<ul style="list-style-type: none">• « L'acceptation du patient »• « L'un des obstacles, c'est quand même le côté financier ... »

Trois sur les quatre ergothérapeutes considèrent que l'une des principales limites, est le fait qu'ils interviennent de manière ponctuelle. De plus, pour E1 et E4, la question de l'acceptation du patient peut représenter une limite dans leurs accompagnements. E2 et E4 évoquent le financement pour l'aménagement du domicile qui rendent difficile la réalisation des travaux d'aménagement.

Par ailleurs, E1 aborde la notion de la fatigue. Elle explique que la fatigue peut prolonger l'accompagnement qui est soumis au rythme du patient.

Enfin, E2 évoque le côté imprévisible de la pathologie, qui amène une certaine incertitude lors des préconisations avec anticipation de la dégradation de l'état du patient.

Nous retiendrons que les ergothérapeutes peuvent faire face à plusieurs limites durant leurs accompagnements. Les principales sont : l'accompagnement ponctuelle, l'acceptation du patient, ainsi que les moyens de financement.

3. Discussions

Dans le cadre de cette recherche, après avoir analysées les données recueillis, il est nécessaire de les comparer aux notions théoriques. Ensuite, une critique du travail sera effectuée afin de mettre en évidence les limites et biais de l'étude. Pour finir, nous allons confirmer ou infirmer l'hypothèse.

3.1. Confrontation des données

Comme nous avons pu le voir dans le cadre conceptuel, les signes cliniques de la maladie de Parkinson impactent la participation occupationnelle des personnes à domicile. Les répercussions motrices engendrés par l'akinésie, les tremblements ainsi que l'hypertonie plastique affectent la réalisation des activités quotidiennes. Lors des entretiens, les ergothérapeutes ont également souligné l'impact de la maladie sur les loisirs.

De plus, les auteurs, (Dujardin & Defèbvre, 2012) décrivent également les symptômes non-moteurs de la maladie de Parkinson, dont la fatigue et l'apathie comme étant des facteurs affectant les patients au quotidien autant que les symptômes moteurs. Ce sont des éléments qui ont également été évoqués par les ergothérapeutes. Ils ajoutent que les liens familiaux ainsi que la vie de couple sont également impactés.

Les déplacements, les transferts, la mobilité, la dextérité manuelle, la fatigue et le manque de motivation impactent la réalisation des occupations comme le rappelle Couvreur & al 2004 et Bellard et al, 2007. Ces problématiques ont été mentionnées par les interviewés. Ils précisent que la vie du patient est centrée sur sa pathologie et organisée autour des traitements comme le précisent Saragoni et Guillaumin, 2017.

Dans le cadre de l'accompagnement auprès des patients atteints de la maladie de parkinson à domicile, les ergothérapeutes interviewés interviennent dès qu'il y a un besoin, une restriction de participation formulée par le patient ou son entourage. On retrouve l'importance de la présence de l'ergothérapeute à tous les stades de la maladie dans le parcours de soin afin de garantir un accompagnement efficient (HAS, 2016).

Pour rappel du cadre conceptuel, Doussin-Antzer et al, 2017 définissent la participation occupationnelle comme étant le fait de faire une action, une activité ayant une signification personnelle et sociale. C'est-à-dire une activité signifiante et/ ou significative. Il existe plusieurs outils, permettant d'évaluer la participation occupationnelle en lien avec le modèle du MOH. Cependant, lors des entretiens, il semblerait que l'utilisation d'un outil ou d'un modèle de pratique ciblant la participation occupationnelle ne soit pas indispensable pour considérer les restrictions de participation dans les occupations. Néanmoins, les ergothérapeutes ont une pratique, une pensée professionnelle qui tend vers les sciences de l'occupation. En effet, comme vu dans l'arrêté du 5 juillet 2010, lors de son intervention l'ergothérapeute évalue le patient, afin d'identifier ses restrictions de participation et ses capacités. Lors de leurs évaluations, trois des quatre interviewés utilisent leurs propres outils. Ils disent que ces derniers permettent de se « focaliser sur les activités de vie quotidienne » (E1). Ils les complètent d'un entretien, leurs permettant de mettre en lien la personne, ses occupations, ce qu'elle peut ou pas faire et ce qu'elle souhaiterait pouvoir faire.

Tout comme le MOH et les sciences de l'occupation, les outils des interviewés se basent donc sur les occupations de la personne.

Dans la pratique, les principaux moyens mis en place par les ergothérapeutes sont l'aménagement du domicile et la préconisation d'aides techniques. Ces moyens sont en lien avec les compétences de l'ergothérapeute (Anfe, 2023).

D'après les interviewés, l'aménagement du domicile permet au patient :

- De pouvoir réaliser des activités de façon indépendante et sécurisée
- De faciliter la réalisation des activités de vie quotidienne
- De s'économiser lors des différentes phases on/off qui lui permettra de faire diverses activités ou plus
- De prévenir les risques comme les risques de chutes

- De pouvoir réaliser des activités significantes/ significatives.

Ces bénéfices sont en lien avec les actions de l'ergothérapeute auprès de la personne atteinte de la maladie de Parkinson comme précisé par Saragoni & Guillaumin, 2017.

Exprimé par Kielhofner dans la 4ème version du modèle de l'occupation humaine (2008), l'environnement peut être un soutien ou un obstacle à la réalisation des occupations. Comme nous le rappelle, Djaoui, 2011, le domicile est considéré par la personne comme étant un lieu d'action. C'est un lieu où l'être humain peut s'exprimer en tant qu'être occupationnel (Morel-Bracq, 2017). Dans le modèle du MOH, toutes les composantes personnes sont en interdépendance (Morel-Bracq, 2009). Donc en agissant sur le domicile, l'ergothérapeute peut donc d'agir sur la personne, et notamment sur sa participation occupationnelle.

Dans leurs accompagnements, les ergothérapeutes tentent de favoriser les activités significantes. Elles sont définies avec le patient lors de la première rencontre. En s'axant sur les activités significantes on agit directement sur la participation occupationnelle du patient (Doussin-Antzer et al, 2017). Les ergothérapeutes interviewés, ajoute que cette dimension signifiante/significative des occupations ne peuvent pas toujours être pleinement approfondie à cause de certaines limites institutionnelles dont la temporalité courte de l'intervention.

Les moyens utilisés qui semblent favoriser la participation occupationnelle sont l'aménagement du domicile d'après les personnes interrogées. L'accompagnement vers une participation occupationnelle satisfaisante dans la réalisation d'activités signifiante amène aux patients un sentiment d'efficacité et de plaisir dans les occupations (Morel-Bracq, 2009).

3.2.Vérification de l'hypothèse

Pour rappel, la question de recherche est la suivante : Comment l'ergothérapeute peut-il permettre à la personne atteinte de la maladie de Parkinson de maintenir sa participation occupationnelle dans ses activités de vie quotidienne dans le cadre de son maintien à domicile ?

Une hypothèse découlant de cette question a été formulé : **L'aménagement de l'environnement par l'ergothérapeute favorise le maintien de la participation occupationnelle de la personne âgée atteinte de la maladie de Parkinson à domicile.**

L'analyse des données recueillies et leurs confrontations aux notions théoriques du cadre conceptuel tendent à **vérifier l'hypothèse** dans le cadre de ce mémoire d'initiation à la recherche. Toutefois, elle ne peut pas être confirmée au vu de la faible représentativité de l'enquête par rapport à la population d'ergothérapeute.

L'aménagement de l'environnement, allié à la préconisation d'aides techniques, permet de maintenir la participation occupationnelle de la personne âgée atteinte de la maladie de Parkinson à domicile.

A travers les résultats obtenus, il a été montré que l'aménagement de l'environnement semble être largement employé par les ergothérapeutes afin de permettre aux personnes de pouvoir réaliser leurs activités à domicile. La combinaison de ces 2 moyens, serait une plus-value efficace afin de permettre la réalisation des activités quotidiennes.

Par ailleurs, l'apport de connaissances sur la maladie auprès du patient et de ses proches ainsi que l'objectif de vouloir réaliser des activités significatives et significatives s'avèrent être un complément appréciable dans l'accompagnement pour le patient car stimulant sa motivation.

Enfin, l'acceptation du patient est essentielle dans l'accompagnement.

3.3.Limites et biais de l'étude

Dans le cadre de cette étude, des limites et des biais ont pu être identifiés.

Tout d'abord, le nombre de participant. En effet, au vu du faible effectif, il ne peut être représentatif de la pratique de l'ensemble des ergothérapeutes sur le terrain. Il aurait fallu augmenter le nombre d'entretiens afin de recueillir davantage d'informations, pour connaître la pratique ergothérapique.

Par ailleurs, il aurait été intéressant de préciser dans les critères d'inclusion pour le choix des participants, qu'ils doivent utiliser le modèle de l'occupation humaine dans leurs pratiques. Ceci aurait peut-être permis d'avoir des ergothérapeutes qui utilisent une approche occupation-centré plus formelle, avec le vocabulaire type. Cela aurait permis d'augmenter la fiabilité des données.

De plus, il aurait été judicieux de tester le guide d'entretien en amont afin de pouvoir le réajuster et préciser certaines questions autour de la participation occupationnelle au vu de mon hypothèse de recherche. Suite aux entretiens, mes questions m'ont semblé trop ouvertes ou bien pas assez précises et diversifié dans ce que je recherchais.

Enfin, le stress et le manque d'expérience lors de la passation des entretiens ont provoqué un biais affectif et certaines formulations de questions ou de réponses ont pu influencer involontairement les réponses des participants.

4. Conclusion

La maladie de Parkinson, touche aujourd'hui plus de 200 000 personnes en France. Elle correspond à la deuxième cause de handicap chez les personnes âgées. Les symptômes de la maladie entraînent de nombreuses répercussions fonctionnelles affectant les capacités de la personne. Ainsi, la maladie de Parkinson, peut entraîner de nombreuses restrictions de participation dans les activités de vie quotidienne à domicile.

En tant que professionnel de santé, l'ergothérapeute, vise à accompagner le patient afin de lui permettre de réaliser ses occupations de manière indépendante et sécurisée. L'objectif étant de favoriser sa participation occupationnelle dans les activités de vie quotidienne à domicile.

L'objectif de ce travail d'initiation à la recherche était de comprendre comment l'ergothérapeute pouvait-il agir sur la participation occupationnelle des personnes atteintes de la maladie de Parkinson à domicile.

Au cours de son accompagnement, plusieurs moyens sont utilisés par l'ergothérapeute, visant à favoriser le maintien de la participation occupationnelle à domicile du patient. En effet, l'aménagement du domicile et la préconisation d'aides techniques, sont majoritairement employées. Ils vont permettre à l'ergothérapeute d'accompagner le patient pour la réalisation des occupations significatives, qui favoriseront son maintien à domicile dans de bonnes conditions.

Cette étude ouvre la réflexion vers de nouvelles perspectives de recherche et de nouvelles réflexions. En effet, au vu du caractère chronique et dégénératif de la pathologie, le patient aura fréquemment des besoins dû à l'évolution de la maladie. Il pourrait être intéressant d'observer la plus-value d'un accompagnement à domicile par l'ergothérapeute sur le long terme.

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages

- Blanchet, A & Gotman, A (2007). Chapitre 2. La préparation de l'enquête. Dans : *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*. Armand Colin.
- Couvreur, C., Hautain, D. Hocquet, M. Jouniaux G. & Saubain, S (2004). Chapitre 7. La place de l'ergothérapeute. Dans : Jean-Émile Vanderheyden éd., *Traiter le Parkinson : Prise en charge globale et multidisciplinaire du patient parkinsonien* (pp. 137-150). Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur.
- Doussin-Antzer, A, Mignet, G. & Sorita, E. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux*. Morel, M. De Boeck Supérieur.
- Hausser-Hauw, C. (2022). Chapitre premier. Description clinique et témoignages. Dans : Chantal Hausser-Hauw éd., *La maladie de Parkinson* (pp. 9-38). Paris cedex 14. Presses Universitaires de France.
- Hausser-Hauw, C. (2022). Chapitre IV. Le traitement. Dans : Chantal Hausser-Hauw éd., *La maladie de Parkinson* (pp. 66-93). Presses Universitaires de France.
- Kielhofner, G (2008). Chapitre 7. The environment and human occupation. Dans *Model of human occupation*. (p 85-100). Lippincott Williams and Wilkins.
- Kohn, L. & Christiaens, W. (2014). Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances. *Reflets et perspectives de la vie économique*, LIII, 67-82. <https://doi-org.accesdistant.sorbonne-universite.fr/10.3917/rpve.534.0067>
- Marquet, J., Van Campenhoudt, L., Quivy, R. (2022). *Manuel de recherche en sciences sociales*. (p198-207). Armand Colin.

- Mignet, G, Parkinson, S, Forsyth, K, Kielhofner, G. (2017). Chapitre 1 : Les bases théoriques du Mohost. Dans le MOHOST : Outil d'évaluation de la participation occupationnelle. (p 23-28). De Boeck Supérieur.
- Morel-Bracq, M. (2009). Chapitre 6 : La modèle de l'occupation humaine de Gary Kielhofner. Dans *Modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux*. (p 69-76). De Boeck Supérieur.
- Saragoni, A & Guillaumin, P. (2017). *Vivre au quotidien avec la maladie de Parkinson*. De Boeck Supérieur.
- Trouvé, E., Rousseau, J. & Morel-Bracq, M. (2016). Chapitre 13. Approche de l'environnement dans les modèles ergothérapeutiques. Dans : Éric Trouvé éd., *Agir sur l'environnement pour permettre les activités* (pp. 207-220). Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur. <https://doi-org.accesdistant.sorbonne-universite.fr/10.3917/dbu.trouv.2016.01.0205>.
- Tétreault, S. (2014). Entretien de recherche. *Guide pratique de recherche en réadaptation* (pp. 215-245). Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur. <https://doi-org.accesdistant.sorbonne-universite.fr/10.3917/dbu.guill.2014.01.0215>.

Articles publiés dans une revue papier ou électronique

- Azulay, J-P, Witjas, T, Eusebio, A. (2017). Les signes non moteurs de la maladie de Parkinson, *La Presse Médicale*, Volume 46, Issue 2, Part 1, 195-201, <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2016.11.015>.
- Balard, F. & Somme, D. (2011). Faire que l'habitat reste ordinaire. Le maintien de l'autonomie des personnes âgées en situation complexe à domicile. *Gérontologie et société*, 34(136), 105-118. <https://doi.org/10.3917/gs.136.0105>.

- Belon, J-P. (2020). La maladie de Parkinson, une évolution lente et progressive, *Actualités Pharmaceutiques*, Volume 59, Issues 595–596, 20-24, <https://doi.org/10.1016/j.actpha.2020.03.008>.
- Bellard, S. Blanchard, C. Zagnoli, F. (2007). Fatigue et maladie de Parkinson, *Revue Neurologique*, Volume 163, Issue 4, Supplément 1, Page 232, [https://doi.org/10.1016/S0035-3787\(07\)90939-X](https://doi.org/10.1016/S0035-3787(07)90939-X)
- Bonnet, A-M., Herguetta, T., & Czernecki, V. (2011). La maladie de Parkinson : au-delà des troubles moteurs (p77). John Libbey Eurotext.
- Brefel-Courbon, C, Dupouy, J, Ory-Magne, F. (2017). Autres prises en charge dans la maladie de Parkinson : psychologique, rééducative, éducation thérapeutique et nouvelles technologies, *La Presse Médicale*, Volume 46, Issue 2, Part 1, Pages 225-232, <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2016.11.009>.
- Carrère, A. (2020). *Vivre à domicile ou en institution : quels sont les déterminants de la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées*. Regards, 57, 127-139. <https://doi.org/10.3917/regar.057.0127>.
- Couturier. P, Gromier, A. Lanièce, I. Lô-Strauss, B. Morin, T. Sala, C & Tranchant, L (2008). Fonctionnement des unités mobiles de gérontologie, ou un modèle d'interdisciplinarité professionnelle : expérience du CHU de Grenoble (France). *Annales de gérontologie*, 1 (1), 17-21.
- Dechy, H & Tajfel, P. (2016 février 18). *La douleur dans la maladie de Parkinson*. Conférence sur la douleur dans la maladie de Parkinson. Hôpital La Porte-Verte, Versailles, France. <https://www.franceparkinson.fr/wp-content/uploads/2016/10/France-Parkinson-Echo-127-Dossier-La-douleur.pdf>.

- Defèbvre, L (2004). Les complications motrices de la dopathérapie chez le malade parkinsonien : sémiologie clinique et modalités d'évaluation. *Therapies*, Volume 59, Issue 1, Pages 93-96, <https://doi.org/10.2515/therapie:2004019>.

- Defèbvre, L. (2011). Chapitre 5 - Signes moteurs. In L. Defèbvre & M. Vérin (Éds.), *La maladie de Parkinson (Deuxième Édition)* (Deuxième Édition, p. 47-64). Elsevier Masson. <https://doi.org/10.1016/B978-2-294-71153-4.00005-6>.

- Defèbvre. (2015). Place de la rééducation dans la maladie de Parkinson : pour quels patients ? *Revue neurologique*, 171, A218–A218. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2015.01.495>.

- Defèbvre, L & Moreau, C. (2017). Traitements médical et chirurgical de la maladie de Parkinson, *La Presse Médicale*, Volume 46, Issue 2, Part 1, Pages 218-224, <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2017.01.018>.

- Djaoui, E. (2011). Approches de la « culture du domicile ». *Gérontologie et société*, 34(136),77-90. <https://doi.org/10.3917/g.s.136.0077>.

- Dujardin, K & Defèbvre, L. (2012). Apathie et maladie de Parkinson : aspects cliniques, physiopathologie et évaluation. *Revue neurologique*, 168(8-9), 598–604. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2012.05.002>.

- Dupouy, J, Ory-Magne, F, Brefel-Courbon, C. (2017). Autres prises en charge dans la maladie de Parkinson : psychologique, rééducative, éducation thérapeutique et nouvelles technologies, *La Presse Médicale*, Volume 46, Issue 2, Part 1, Pages 225-232, <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2016.11.009>.

- Meyer, S. (2018). Quelques clés pour comprendre la science de l'occupation et son intérêt pour l'ergothérapie. *Revue Francophone De Recherche En Ergothérapie*, 4(2), 13–28. <https://doi.org/10.13096/rfre.v4n2.116>.

- Pinto, S., Ghio, A., Teston, B., & Viallet, F. (2010). La dysarthrie au cours de la maladie de Parkinson. Histoire naturelle de ses composantes : dysphonie, dysprosodie et dysarthrie. *Revue neurologique*, 166(10), 800–810. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2010.07.005>.

Textes législatifs

- Légifrance, (2023 février 22). *LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement*. Consulté le 22 Février 2023 à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000031700731>.
- Légifrance, (2023, février 24). *Ergothérapeute (Articles L4331-1 à L4331-7). Code de la Santé publique*. Consulté le 22 Février 2023 à l'adresse https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006072665/LEGISCTA000006171314/#LEGISCTA000006171314.
- Ministère de la santé et des sports (2010). Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute. P170-171.

Sites Internet

- Anfe. (2023). La profession. *ANFE*. Consulté le 25 février 2023 à l'adresse <https://anfe.fr/la-profession/>.
- Cnsa. (2020, février 14). *La loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement. Pour les personnes âgées*. Consulté le 15 octobre 2022, à l'adresse <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/actualites/la-loi-relative-a-ladaptation-de-la-societe-au-vieillessement>.
- Cnsa. (2021, mars 2). *Expérimentation d'équipes locales pour aider les personnes âgées*. Cnsa. Consulté le 26 Mars 2023 à l'adresse <https://www.cnsa.fr/actualites->

[agenda/actualites/experimentation-dequipes-locales-pour-aider-les-personnes-agees-ou-handicapees-a-choisir-et-a-utiliser-des-aides-techniques.](https://www.pour-les-personnes-agees-gouv.fr/agenda/actualites/experimentation-dequipes-locales-pour-aider-les-personnes-agees-ou-handicapees-a-choisir-et-a-utiliser-des-aides-techniques)

- Cnsa. (2022, juin 22). Les SSIAD (services de soins infirmiers à domicile). *Pour les personnes âgées*. Consulté le 09 Mai 2023 à l'adresse <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-a-domicile/beneficier-de-soins-a-domicile/les-ssiad-services-de-soins-infirmiers-domicile>.
- Cnsa, (2019, août 20). *L'évaluation des équipes mobiles gériatriques*. Cnsa. Consulté le 09 Mai 2023 à l'adresse [https://www.cnsa.fr/recherche-et-innovation/resultats-de-recherche/evaluation-des-equipes-mobiles-geriatriques#:~:text=Les%20%C3%A9quipes%20mobiles%20g%C3%A9riatriques%20\(EMG,de%20la%20personne%20%C3%A2g%C3%A9e%20fragile](https://www.cnsa.fr/recherche-et-innovation/resultats-de-recherche/evaluation-des-equipes-mobiles-geriatriques#:~:text=Les%20%C3%A9quipes%20mobiles%20g%C3%A9riatriques%20(EMG,de%20la%20personne%20%C3%A2g%C3%A9e%20fragile).
- Cnsa. (2023, février 8). *L'ergothérapeute. Pour les personnes âgées*. Consulté le 25 février 2023 à l'adresse <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie-s-informer-et-anticiper/a-qui-s-adresser/lergotherapeute>.
- France Parkinson, (2017, septembre 11). *Les phases d'évolution*. France Parkinson. Consulté le 22 février 2023 à l'adresse <https://www.franceparkinson.fr/la-maladie/evolution-maladie/phases-evolution/>.
- France parkinson. (2017, septembre 11). *Les traitements médicamenteux*. France Parkinson. <https://www.franceparkinson.fr/la-maladie/traitements/traitements-medicamenteux/>.
- France Parkinson. (2019, juin 25). *Causes de la maladie de Parkinson*. France Parkinson. Consulté le 20 décembre 2022 à l'adresse <https://www.franceparkinson.fr/la-maladie/causes/>.

- France Parkinson. (2019, avril 24). *Autres troubles de la motricité - France Parkinson*. France Parkinson. Consulté le 14 octobre 2022 à l'adresse <https://www.franceparkinson.fr/la-maladie/symptomes/autres-troubles-moteurs/>.
- France Parkinson. (2019, mars 12). *Symptômes de la maladie de Parkinson*. Consulté le 14 octobre 2022 à l'adresse <https://www.franceparkinson.fr/la-maladie/symptomes/>.
- France parkinson. (2019, février 13). *Fatigue et autres signes non-moteurs*. France Parkinson. Consulté le 20 février 2023 à l'adresse <https://www.franceparkinson.fr/la-maladie/symptomes/fatigue-et-autres-signes-non-moteurs/>.
- France Parkinson, (2020, février 4). *L'exercice physique - France Parkinson*. France Parkinson. Consulté le 20 février 2023 à l'adresse <https://www.franceparkinson.fr/la-recherche/pistes-de-recherche/exercice-physique/>.
- France Parkinson. (2022, octobre 13). *Définition de la maladie*. France Parkinson. Consulté le 20 décembre 2022 à l'adresse <https://www.franceparkinson.fr/la-maladie/presentation-maladie-parkinson/definition-maladie/>.
- Gonzalez-Usigli, H. A. (2022, 18 novembre). *Maladie de Parkinson*. Édition professionnelle du Manuel MSD. Consulté le 14 octobre 2022 à l'adresse <https://www.msmanuals.com/fr/professional/troubles-neurologiques/troubles-du-mouvement-et-troubles-c%C3%A9r%C3%A9belleux/maladie-de-parkinson>.
- HAS. (2016). *Guide pratique du parcours de soin : Maladie de Parkinson*. Has.
- Insee (2019, novembre 19) *Seniors – France, portrait social*. Insee. Consulté le 14 octobre 2022 à l'adresse <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4238381?sommaire=4238781>.
- Inserm (2022, février 17) *Maladie de Parkinson : Deuxième maladie neurodégénérative la plus fréquente*. Inserm. Consulté le 14 octobre 2022 à l'adresse <https://www.inserm.fr/dossier/parkinson-maladie/>.

- Institut du cerveau (2022, octobre 13) *La maladie de Parkinson : qu'est-ce que c'est ?* Institut du Cerveau. Consulté le 18 février 2023 à l'adresse <https://institutducerveau-icm.org/fr/parkinson/>.
- Institut du cerveau. (2020, septembre23). *Les symptômes, diagnostics et évolution de la maladie de Parkinson - ICM*. Institut du Cerveau. Consulté le 18 février 2023 à l'adresse <https://institutducerveau-icm.org/fr/parkinson/symptomes-diagnostic-evolution/>.
- Larousse. (s. d.). *Définitions : domicile - Dictionnaire de français Larousse*. Consulté le 20 février 2023 à l'adresse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/domicile/26369>.
- Ministère de la Santé et de la Prévention. (2021, décembre 21). *Personnes âgées : les chiffres clés*. Ministère de la Santé et de la Prévention. Consulté le 26 Mars 2023 à l'adresse <https://sante.gouv.fr/archives/loi-relative-a-l-adaptation-de-la-societe-au-veillissement/article/personnes-agees-les-chiffres-cles>.
- OMS. (2022, 13 juin). *Maladie de Parkinson*. OMS. Consulté le 20 décembre 2022 à l'adresse <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/parkinson-disease>.
- Santé publique France (s. d.). *Maladie de Parkinson*. Santé publique France. Consulté le 26 décembre 2022 à l'adresse <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-neurodegeneratives/maladie-de-parkinson/la-maladie/#tabs>.

ANNEXES

Annexe I : Affiche de recrutement

Annexe II : Formulaire de consentement

Annexe III : Guide d'entretien

Annexe IV : Retranscription entretien n°1

Annexe I : Affiche de recrutement

MEMOIRE D'INITIATION A LA RECHERCHE
EN ERGOTHERAPIE

Ergothérapie et la personne âgée
parkinsonnienne à domicile

RECHERCHE :

- Ergothérapeutes diplômés d'Etat
- Exercer au sein de service en charge du maintien à domicile (HAD, équipe mobile gériatrique, SSIAD, CICAT) auprès de personnes âgées atteintes de la maladie de Parkinson.

HERESON Krysna
Etudiante à l'IFE ADERE
Krysnanae@gmail.com

A.D.E.R.E.

Annexe II : *Formulaire de consentement*

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

La présente demande est destinée à recueillir le consentement libre et éclairé et les autorisations nécessaires dans le cadre du projet mémoire spécifié ci-dessous.

Je soussigné(e) : _____ (Nom et Prénom)

Dans le cadre de l'élaboration d'un mémoire d'initiation à la recherche en ergothérapie, j'accepte que l'entrevue soit enregistrée et utilisée de manière anonyme pour l'étude menée par HERESON Krysna, étudiante en 3^{ème} année d'ergothérapie à l'institut ADERE, Paris 20.

L'entretien pourra avoir lieu en physique, par vidéoconférence ou par téléphone.

Conservation des données

Toutes les informations recueillies dans cet entretien seront anonymisées et resteront confidentielles. Celles-ci seront conservées dans un fichier informatique sécurisé jusqu'à l'obtention du diplôme.

Je reconnais avoir pris connaissance des informations ci-dessus. J'accepte de participer à cette recherche et donne mon accord pour l'utilisation de mes informations, dans le cadre exclusif du mémoire de fin d'étude :

Fait à : _____

Le : _____

Signature de l'étudiante

Signature de la personne interrogée

GUIDE D'ENTRETIEN MEMOIRE

PRESENTATION

Bonjour, je suis Krysna HERESON, étudiante en 3^{ème} année d'ergothérapie à l'institut ADERE, Paris 20. Dans le cadre de l'obtention du diplôme d'état d'ergothérapeute, j'effectue mon mémoire d'initiation à la recherche sur la personne âgée parkinsonienne dans le cadre de son maintien à domicile.

Nous nous retrouvons aujourd'hui, dans le cadre d'un entretien que vous avez accepté de m'accorder qui me permettra de développer mes recherches sur le sujet.

Cet entretien durera 30 à 45 min. Il sera enregistré et retranscrit en respectant votre anonymat. L'enregistrement sera conservé jusqu'à l'obtention du diplôme.

Avant de commencer, je recueille une nouvelle fois votre consentement. Etes-vous d'accord afin d'effectuer cet entretien et que son contenu soit retranscrit de manière anonyme dans mon mémoire d'initiation à la recherche ?

ENTRETIEN

Thèmes principaux de l'entretien : Ergothérapeute / Participation occupationnelle et Maladie de Parkinson / Aménagement de l'environnement

Ergothérapeute

- Q1- Quelle est votre expérience professionnelle avec les personnes atteintes de la maladie de Parkinson ? A domicile ?
- Q2- A quel moment intervenez-vous dans le parcours de soin ? Intervenez-vous à une phase spécifique de la Maladie de Parkinson ?

Participation Occupationnelle et maladie de Parkinson

- Q3- Comment définissez-vous la participation occupationnelle ?

Définition : « **La participation occupationnelle est égale à l'engagement effectif de la personne dans ses activités et se reporte au fait de faire une action ayant une signification personnelle et sociale.** »

- Q4- Comment évaluez-vous la participation occupationnelle du patient en début de prise en soin en lien avec la Maladie de Parkinson ? Comment évaluez-vous l'atteinte de la participation occupationnelle dans la Maladie de Parkinson ? Utilisez-vous des bilans spécifiques ?
- Q5- Quelles sont les problèmes de participation occupationnelles à domicile que peuvent rencontrer les patients atteints de la MdP ? / Dans quels types d'activités quotidiennes avez-vous remarqué des difficultés chez les patients (prise des repas, soins d'hygiène, activité de loisirs, déplacements) ? Il y a-t-il d'autres sphères d'activités dans lesquelles vous avez remarqué/évaluez un problème de participation occupationnelle ?
- Q6- Quels types d'objectifs ergothérapeutiques avez-vous pu poser auprès de la PAP ? Il y a-t-il des objectifs ergothérapeutiques spécifiques à la MdP à domicile ? (Citez des exemples)
- Q7- Comment l'ergothérapeute peut-il améliorer la participation occupationnelle de la PA parkinsonienne à domicile ? Quels sont les moyens mettez-vous en place afin d'intervenir sur ces problèmes de participation occupationnelle ?
Option : Pour vous qu'est-ce que l'aménagement de l'environnement dans notre cas ? / Est-ce un point primordial sur lequel intervenir ?

Aménagement de l'environnement

Option si pas aborder : Pour vous qu'est-ce que l'aménagement de l'environnement dans notre cas ? / Est-ce un point primordial sur lequel intervenir ?

- Q8- Comment définissez- vous l'aménagement du domicile ? En quoi cela consiste ?
- Q9- Pouvez-vous me donner quelques exemple d'aménagement du domicile que vous avez eu l'occasion d'effectuer auprès de la personne atteinte de la MdP ?
- Q10- L'aménagement de l'environnement est -il un effet de levier/ un moyen permettant l'amélioration de la participation occupationnelle du patient ?
- Q11- Il y a -t-il des limites ? (Patient/institution/famille)
- Q12- Comment évaluez-vous l'amélioration de la participation occupationnelle du patient après votre intervention ?

Je vous remercie pour votre participation, ainsi que pour le temps que vous m'avez accordé !

Avez-vous des questions par rapport à l'entretien ? Des remarques ou axes d'amélioration à me suggérer ?

MERCI

Annexe IV : *Re transcription entretien n°1*

- **Q1- Quel est votre parcours professionnel et votre expérience avec les personnes atteintes de la maladie de Parkinson ?**

Je suis ergothérapeute à domicile depuis 11ans. A travers ces années, j'ai été amenée à accompagner des patients atteints de la maladie de Parkinson à une fréquence plus ou moins variable.

Vous avez fait que de l'accompagnement à domicile ?

Oui, que de l'accompagnement à domicile.

- **Q2- A quel moment intervenez-vous dans le parcours de soins ? Est-ce que vous intervenez à une phase spécifique de la Maladie de Parkinson ?**

Mes interventions sont liées à mon cadre d'intervention. Je travaille au sein d'un SPASAD (service polyvalent d'aide et de soins à domicile), et c'est dans le cadre du SSIAD que je suis amené à intervenir dans la maladie de Parkinson. J'interviens chez les patients quand ils ont besoin d'un accompagnement par le SSIAD étant donné que je fais partie de l'équipe pluridisciplinaire du service.

Par rapport aux stades de la maladie, nous sommes liées au cadre d'intervention car quand les personnes font appel à un SSIAD, c'est qu'elles ont besoin d'aide pour réaliser les soins personnels. Elles ont une réelle difficulté au niveau des occupations. Nous sommes donc déjà sur un stade assez avancé de la maladie. J'accompagne souvent suite au le premier diagnostic posé et après on va se rendre compte que par rapport au tableau clinique, parfois ce sont des syndromes parkinsoniens. Donc nous sommes sur des formes assez avancées ou assez complexe de maladie de Parkinson ou de syndrome parkinsonien.

- **Q3- Comment définissez-vous la participation occupationnelle ?**

C'est une très bonne question. Par rapport à ma pratique, je ne suis pas forcément la plus calée par rapport à cette question mais je vais essayer de vous fournir une définition. Mais il se peut qu'elle ne soit pas cohérente.

La participation occupationnelle va être la capacité de la personne à investir ses occupations du quotidien. C'est assez large comme définition, je pense qu'il y en a une un peu plus précise. Quand j'entends capacité, c'est à la fois avec la notion de motivation, notion de gestion de la fatigue à avoir par rapport aux occupations.

- **Q4- Comment évaluez-vous la participation occupationnelle ? Utilisez- vous des bilans spécifiques ?**

Je ne vais pas avoir de bilan qui va purement s'intéresser à la participation occupationnelle. C'est lié à mon cadre d'intervention, chaque ergothérapeute peut avoir une pratique différente auprès de l'accompagnement de ce type de patient.

L'idée, c'est de rencontrer la personne à son domicile. On est vraiment dans une rencontre de la personne, de son quotidien et de son environnement à domicile. C'est-à-dire que souvent, dans l'intervention, on est parfois dans quelque chose qui peut être vu comme intrusif. Ce n'est pas systématique. Les patients qui ont des syndromes parkinsoniens souvent sont des patients qui lorsque le service de soin va intervenir sont à un stade où la fatigue est déjà très présente au niveau de leurs quotidiens. Ils sont déjà en difficulté pour la gestion de leurs quotidiens et de leurs occupations. Et donc, ils ont déjà essayé de mettre des stratégies en place, de trouver des compensations, ils ont déjà réfléchi à leurs quotidiens. Il y a déjà une notion de fatigue importante. La répercussion de la pathologie et de ses conséquences, le retentissement sur le quotidien de la personne est déjà très présent. Après la manière dont je vais l'évaluer n'est pas de façon normée. Cependant, on va être dans l'échange, l'entretien. A la fois avec la personne elle-même, et également avec son entourage. Dans mes échanges avec eux, je vais m'intéresser à leur vécu de la pathologie. Parce que souvent c'est en lien avec la participation occupationnelle. Je m'explique. Ce sont des personnes qui sont déjà extrêmement fatigué, qui sont déjà allées au bout des stratégies qu'elles ont mis en place au niveau de leur participation, de leur capacité à s'investir. Et ça va déjà nous donner un ordre d'idée sur le retentissement de la pathologie sur leur occupation quotidienne. A travers les entretiens et les échanges que je vais aller chercher avec eux et également des mises en situation. Pour les gens, le fait de recevoir un tiers chez eux peut être extrêmement fatiguant. On sent que ça vient bouleverser leur quotidien. Et donc ça veut déjà dire que leur quotidien est déjà cadré par des routines de vie où ils essaient de compenser la pathologie et ses retentissements. En fait, si déjà pour le patient recevoir un professionnel à domicile, c'est déjà quelque chose qui est vécu comme intrusif, qui

lui demande déjà un effort important. On sait que déjà on est chez une personne qui est à un stade de la pathologie qui est assez avancé et/ou le vécu de la pathologie est difficile. Ça veut dire qu'il y a déjà en fait, une routine qui est très précise par rapport aux traitements, à la majoration des symptômes et par rapport à tous leur quotidien. Parce qu'en fonction de leur prise de traitement, en fonction de s'ils sont plus ou moins à distance, les personnes et la symptomatologie peuvent être complètement différentes. Quand il y a un vécu de la pathologie difficile et qu'elle a par rapport à leur vie un retentissement important, on est déjà à un niveau de difficulté assez important rapport à leur capacité à s'investir dans leurs occupations du quotidien.

Par exemple, lors de la première évaluation, on va vraiment se focaliser sur des AVQ assez basiques (pouvoir se lever, aller au toilette, se doucher, la prise des repas). Après on va élargir vers les loisirs mais au début on est sur des choses vraiment très basique de la vie quotidienne. Pour eux si je demande de se mettre en mise en situation, ex : un transfert assis au bord du lit. Et que pour eux, ça représente une fatigue car quand je les rencontre, ils ont déjà petit déjeuner, la toilette a été réalisé. Donc ils ont dû se préparer, ce qui nécessite des efforts et une gestion de la fatigue importante. Et donc chez certains patients quand je demande de réaliser une mise en situation, ils vont me dire que ce n'est pas possible, l'effort que je vais fournir avec vous va trop m'épuiser pour le reste de la journée. Donc toutes ces informations, vont être des indicateurs. Dans la 1^{ère} évaluation que je réalise, je peux avoir pas mal d'indicateurs sur la personne. Voilà ont peut parler d'indicateurs. C'est un terme assez généraliste mais je parlerais quand même d'indicateurs. Ce n'est pas une évaluation normée. Mais quand je vais au domicile d'un patient parkinsonien, j'ai déjà la symptomatologie en tête, les retentissements qu'elle peut engendrer au quotidien et les critères auxquels il faut que je fasse attention.

- **Q5- Quelles sont les problèmes de participation occupationnelle à domicile que rencontre les personnes âgées atteinte de la maladie de Parkinson ?**

Pouvez-vous me redonner votre définition de la participation occupationnelle ?

« La participation occupationnelle est égale à l'engagement effectif de la personne dans ses activités et se reporte au fait de faire une action ayant une signification personnelle et sociale. »

Les occupations, la participation qui sera la plus atteinte en priorité se sont les loisirs. Malheureusement, sur tous ce qui fait sens à la personne. On va être sur ses loisirs, sur la vie de couple, les liens familiaux. Ce sont des personnes qui vont rapidement avoir besoin d'un tiers au quotidien. Et pour les gens qui vivent en couple, ça va rapidement modifier l'équilibre et les positions des 2 conjoints au sein du couple. C'est la même chose au niveau filiale, le lien parent/enfant sera modifié. Les patients nous l'expliquent assez bien, il y a une entrée dans la dépendance d'un tiers en plus de la dépendance physique. Et au sein de l'entourage, on sent que les liens sociaux sont modifiés et que les gens en souffrent, c'est une réelle souffrance.

En terme de personnes âgées, on est sur des gens qui ont autour de 70-75 ans voire 80 ans mais on n'est pas chez des gens qui sont extrêmement âgés de 85-90-95 ans. Et donc ce sont des gens qui avaient une vie relativement active, c'était des seniors actifs. Et par rapport à la pathologie, il y a vraiment un basculement dans leurs vies.

Pour revenir à ce que vous avez dit précédemment, ce sont plutôt les loisirs qui sont impactés en priorité, et les activités quotidiennes ?

Elles sont également impactées. Les patients mettent en place des routines très importantes, afin de gérer leurs traitements, leurs rendez-vous médicaux avec les différents professionnels. Tous sont calés sur la prise du traitement. Ils sont obligés de se recentrer sur les activités de bases : se lever, prendre son petit déjeuner, le nursing, s'habiller. Et lorsqu'ils ont terminé toutes ses activités, il est déjà 11h et là il faut qu'ils se concentrent sur la prise des repas.

Toutes les occupations sont atteintes et le plus dur est qu'ils doivent se reconcentrer sur ces activités très basiques, très primaires. Alors que c'étaient des personnes qui avaient une vie sociale développée, des loisirs, plusieurs activités qui faisaient sens pour eux et d'un seul coup, ils sont obligés de tous abandonner parce qu'avec la gestion de la fatigue, ils n'arrivent pas à se concentrer sur tous les points. Donc, il y a un équilibre à trouver.

Et toute leur participation, leur engagement est centré autour de l'accompagnement de la pathologie. Et c'est ça aussi qui est difficile. Et c'est également à ça qu'il faut faire attention. Ce sont des patients qui ont besoin d'une prise en charge pluridisciplinaire parce que la pathologie va toucher tous les aspects de la vie quotidienne. Ils ont besoin de séances d'orthophonie, de kinésithérapie, d'ergothérapie, une aide à la toilette quotidienne qui peut être assurée par un professionnel ou par un aidant naturel. Donc toutes leur participation ainsi que

leur capacité à s'investir est tournée autour de la pathologie. Face à tout cela, ils sont obligés de délaissier leurs loisirs, et c'est une réelle souffrance pour eux.

- **Q6- Quels types d'objectifs ergothérapeutiques avez-vous pu poser auprès de la PAP ? Il y a-t-il des objectifs ergothérapeutiques spécifiques à la MdP à domicile ? citez des exemples**

Je pense que oui, mais je n'en ai pas tellement conscience dans ma pratique. Mais en y réfléchissant, je dirais oui. Je vais beaucoup m'intéresser à la gestion de la fatigue de la personne. A sa capacité à quantifier. En le formulant avec un verbe en forma d'objectif, ce serait : la capacité de la personne et de son entourage à identifier les signes de fatigue de la personne et leur propre capacité de la gestion de fatigue. Et donc à avoir un équilibre occupationnel, pour reprendre les termes.

Il est important que toute la vie de la personne ne soit pas centrer sur la gestion de la pathologie dont la gestion des rendez-vous. Ils ont besoin d'avoir des espaces sans rendez-vous, de temps off.

Ce sont principalement ce type d'objectifs que vous élaborer pour les patients ?

Il y a également, l'idée de pouvoir maintenir au maximum de l'indépendance sur les occupations de base. Parce que si on augmente l'indépendance sur ces occupations, ils vont être moins fatigué et pourrons garder de l'énergie pour aller réinvestir d'autres domaines d'activités de leurs vies qui font sens pour eux.

On va également tenter de rééquilibrer les rapports avec l'entourage.

- **Q7- Quels sont les moyens mettez-vous en place afin d'intervenir sur ces problèmes de participation occupationnelle ?**

Ma médiation principale va être l'aménagement du domicile. On va essayer de trouver des aides techniques pratico-pratique, qui vont permettent de favoriser l'indépendance de la personne afin qu'elle s'économise.

Après, ce sont des personnes qui ont besoin d'avoir un lien de confiance, et il y a un temps relationnel assez important. Ils ont aussi besoin de retrouver de la détente et un plaisir par rapport à leurs corps. Que leur corps soit réinvesti autrement que par la pathologie. Pour ces patients-là, je vais faire un signalement auprès de mes collègues psychomotriciens.

Le patient ou son entourage peuvent avoir des besoins de verbalisation. Dans ce cas, je peux également les orienter vers mes collègues psychologues

Pour vous, l'aménagement de l'environnement est un point primordial sur lequel intervenir ?

Bien sûr !

C'est important, parce qu'il faut que la personne puisse faire ses occupations de base : sortir de son lit, se déplacer d'une pièce à une autre en toute sécurité, s'alimenter etc...

L'aménagement du domicile va nous aider à gagner en indépendance qui leur permettent de s'économiser.

Pour résumer, nous pouvons dire que l'aménagement du domicile est un levier pour la participation occupationnelle

Oui, complètement. L'aménagement du domicile est vraiment un levier pour la participation occupationnelle. Et parfois, il faut faire comprendre au patient qu'il y a besoin de ce temps d'aménagement. Parce qu'au début, ce sont des personnes qui auront déjà trouvé des stratégies de compensation. Mais, elles peuvent les mettre en danger ou risque de les épuiser et d'avoir des impacts négatifs.

Il faut leur montrer qu'il est important dans la prise en soin de prendre le temps d'aménager leur domicile. Qu'on prenne le temps de réaliser des essais d'aide technique avec des mises en situation, afin qu'ils puissent la valider ou pas et se l'approprier ou pas.

Le temps d'essais et de l'appropriation de l'aide technique sont important. C'est le patient qui est détenteur, et qui dira si l'aide technique est efficace ou pas. Et lorsqu'ils la trouvent efficace, ils voient tout de suite l'objectif.

Ce qui peut être compliqué, c'est de mettre en place le 1^{er} essai, la 1^{ère} adaptation de l'environnement.

Ils voient les bénéfices en termes de participation occupationnelle au niveau de leur quotidien.

Ce temps d'aménagement intervient à quel moment ?

En tant que service de soins infirmier, il intervient tout de suite. Car nous sommes avec des patients qui sont assez actifs et qui ont besoin de comprendre l'intérêt. En quoi on va pouvoir améliorer leurs occupations quotidiennes ?

Il y a une première phase de rencontre. Puis une phase où on va se centrer sur une aide technique « levier ». La 1^{ère} aide technique est un vrai bras de levier. Ensuite, il y aura une intensification de la prise en charge ergothérapeutique.

Il est également important de cibler les occupations prioritaires afin de pouvoir respecter leur rythme et leur fatigue.

- **Q8- Selon vous il y a-t-il des moyens plus efficaces que d'autres ? (Aménagement du domicile/ AT/ Mise en situation écologique)**

Les moyens, je pense que ça va être vraiment de cibler les difficultés de la personne lors de l'évaluation. Et d'avoir une écoute très active par rapports à ses difficultés, son vécu de la maladie, les retentissements au quotidien (de la personne et de son conjoint).

La relation de confiance est très importante. Ici on n'est pas tant sur les moyens, c'est plus sur notre démarche. La démarche est plus importante que les moyens selon moi.

Je reformule ma question. Pour vous est-ce que l'aménagement du domicile est plus efficace que les mises en situation, ou encore la mise en place d'aide technique ?

Pour moi tous ces éléments font partie de la même démarche. Je ne les sépare pas. Ça fait partie du processus, on ne peut pas le cloisonner.

- **Q9- Il y a-t-il des limites ? (Patient/institution/famille)**

Oui, en effet il y a des limites à notre intervention. Si on a une personne qui n'est pas en demande, qui ne voit pas en quoi on peut l'aider. Si ce que l'on lui propose ne fait pas sens pour elle, c'est une limite. Il y a des patients qui vont prendre le risque de chuter, plutôt que de modifier l'agencement de leur appartement. Quand, ils sont dans le refus, c'est lié à leur propre vécu de la pathologie.

La fatigue est aussi une limite de nos interventions. Parce que, il y a des personnes chez qui on peut intervenir rapidement, mais il faut respecter leurs rythmes.

- **Q10- Comment évaluez-vous l'amélioration de la participation occupationnelle du patient après votre intervention ?**

C'est très subjectif, mais c'est quand le patient n'a plus besoin de moi. C'est un très bon signe. Soit ils n'ont plus besoin de nous, soit ils vont savoir nous contacter au moment approprié. Cela peut-être 8 mois ou 1 ans après. Ils ont du recul sur leurs difficultés et vont être acteurs de leur projet.

Quand le patient est capable à identifier ses besoins, ses difficultés et de nous solliciter c'est là qu'on voit qu'il y a eu une réelle évolution.