



**Institut de Formation**



**en**

**Ergothérapie**



**- Toulouse -**



**Influence de la participation associative  
au sein de France Parkinson  
dans l'identité occupationnelle  
des personnes atteintes de la maladie de  
Parkinson**

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

*Référent méthodologique : CHASSAN-MENON Clémence*

**LUSSET Baptiste**  
**Promotion 2021-2024**



## Engagements et autorisations

Je soussigné LUSSET Baptiste, étudiant en troisième année, à l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse, m'engage sur l'honneur à mener ce travail en respectant les règles éthiques de la recherche professionnelle et du respect de droit d'auteur ainsi que celles relatives au plagiat.

L'auteur de ce mémoire autorise l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire.

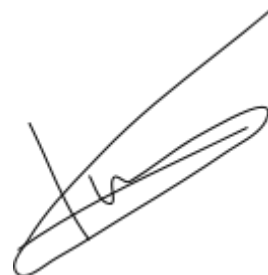
Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire. Notamment la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire requiert son autorisation.

Fait à Toulouse.

Le : 4 mai 2024

Signature du candidat :

Baptiste LUSSET

A handwritten signature in black ink, consisting of a stylized, cursive script that appears to read 'LUSSET' followed by a surname, all enclosed within a large, sweeping oval stroke.



## **Note au lecteur**

Ce travail est réalisé conformément à l'Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au Diplôme d'État d'Ergothérapeute :

NOR : SASH1017858A, dans le cadre de l'UE 6.5 : « Évaluation de la pratique professionnelle et recherche »

Et la Loi du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine dite « loi JARDE ».

Il s'agit d'un mémoire d'initiation à la recherche écrit et suivi d'une argumentation orale.

Extrait du guide méthodologique : « Le mémoire d'initiation à la recherche offre la possibilité à l'étudiant d'approfondir des aspects de la pratique professionnelle. Il permet l'acquisition de méthodes de recherches, d'enrichissements de connaissances et de pratiques en ergothérapie.

Il inscrit l'étudiant dans une dynamique professionnelle qui tend à développer le savoir agir, vouloir agir et pouvoir agir de l'étudiant (Le Boterf, 2001), ainsi que sa capacité d'analyse réflexive sur la pratique professionnelle. Il favorise l'esprit critique et l'acquisition d'une méthodologie conforme à la recherche académique, ce qui facilite l'accès à un parcours universitaire. »



## Remerciements

Je tiens à remercier chacune des personnes qui ont contribué de près ou de loin à la réalisation de ce mémoire de fin d'études.

Merci à Mme CHASSAN-MENON Clémence pour avoir toujours été la source de précieux conseils et d'un soutien certain tout au long de mes études et particulièrement lors de la construction de ce travail.

Merci à l'ensemble de l'équipe pédagogique de l'IFE de Toulouse pour leur bienveillance, leur dévouement et leur expertise, qui ont été des piliers essentiels pour me permettre de me construire en tant que futur professionnel dans ce fabuleux métier devenu une vocation.

Merci à Anouck et à tous mes amis qui m'ont apporté un soutien sans faille tout au long de mes études et m'ont permis de devenir la personne que je suis aujourd'hui.

Merci à mes parents pour leur amour et leur confiance qui m'ont donné la force et l'envie de poursuivre mes rêves. Merci à ma mère pour sa force et à mon père pour son courage, qui m'inspirent tous les jours.

Merci à mes frères qui malgré la distance sont toujours restés des repères et des sources d'inspiration.

Merci à toutes ces personnes que j'ai pu rencontrer à travers ma vie associative pour m'avoir énormément apporté et qui sont, pour beaucoup, devenues aujourd'hui des amis.

Merci à France Parkinson et à tous ces bénévoles qui offrent chaque jour un peu de leur temps pour offrir, à certains, un monde meilleur.

*"L'identité n'est pas un statut immuable, mais une danse constante entre  
qui nous étions, qui nous sommes et qui nous aspirons à devenir."*

Arianna Huffington





# Table des matières :

<b>Glossaire</b>	
<b>Introduction</b>	<b>1</b>
<b>I- Phase Théorique</b>	<b>2</b>
<b>1) Vivre avec la maladie de Parkinson</b>	<b>2</b>
A) La Maladie	2
a) Découverte	2
b) En quelques chiffres	2
B) Au quotidien	3
a) Les Symptômes	3
i) Troubles Moteurs	3
ii) Troubles cognitifs et comportementaux	4
b) Limitation de participation	5
<b>2) Cadre Conceptuel</b>	<b>7</b>
A) Le Modèle de l'Occupation Humaine	7
a) Le choix du MOH	7
b) L'Être, l'Agir et le Devenir	9
B) L'identité Occupationnelle	13
a) Développement du concept en lien avec la maladie	13
b) Evaluation	16
c) l'Ergothérapie comme guide	16
<b>3) L'Associatif</b>	<b>17</b>
A) Généralités	17
a) Qu'est ce qu'une association ?	17
b) La participation associative	19
i) Une système associatif développé en France	19
ii) Les associations en santé	20
c) Apports généraux	21
B) Associatif et Parkinson	22
a) Associations de lutte contre la Maladie de Parkinson	22
a) Une association singulière, France Parkinson	23
i) Présentation de l'association	23
ii) Ce qu'elle propose	23
<b>4) Problématisation</b>	<b>26</b>
<b>II - Phase Exploratoire</b>	<b>27</b>
<b>1) Méthodologie et modalité de la méthode de recherche</b>	<b>27</b>
A) Population sélectionnée	27
B) Nature de la recherche et élaboration de l'outil	27
C) Démarche de recherche	28
<b>2) Analyse des résultats</b>	<b>28</b>

A) Entrée dans l'association	29
B) Centres d'intérêts et Système de valeurs	29
C) Rôles sociaux	30
D) Sentiment de capacité, Aspiration futur et environnement physique	32
E) Bien-être et rapport à France Parkinson	34
<b>3) Discussion</b>	<b>35</b>
A) Limites et biais	35
B) Synthèse des résultats	36
<b>Conclusion</b>	<b>40</b>
<b>Bibliographie - Sitographie</b>	
<b>Annexes</b>	

## Glossaire :

- **ANFE** : Association Nationale Française des Ergothérapeutes
- **SMR** : Soins Médicaux et de Réadaptation
- **EHPAD** : Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
- **MOH** : Modèle de l'Occupation Humaine
- **E1** : Entretien avec Véronique
- **E2** : Entretien avec Claude
- **E3** : Entretien avec Lucie
- **L...** = Ligne ... (relatif aux retranscription des entretiens dans les Annexes)



# Introduction

Selon les estimations de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), environ 8,5 millions de personnes sont atteintes de la maladie de Parkinson dans le monde. Une prévalence qui a doublé ces 25 dernières années (OMS, 2023). Or, la maladie de Parkinson est une pathologie complexe qui affecte un large éventail de fonctions du corps humain et dont la survenue provoque un véritable bouleversement dans la vie des individus et leur identité occupationnelle. Ce qui soulève des défis importants en termes de prise en charge et d'accompagnement des personnes rencontrant un jour le chemin de cette maladie. Même si la prise en charge et le soutien de la personne dans la reconstruction de son identité occupationnelle constitue un objectif ergothérapeutique, les personnes atteintes par la maladie de Parkinson n'y ont pas forcément accès. Nous nous sommes alors questionnés sur la manière dont nous pourrions permettre à ces personnes d'être accompagnées dans cette épreuve.

Dans ce contexte, des associations comme celle de France Parkinson, créée en 1984, s'inscrivent dans un objectif de suivi et de soutien des personnes atteintes par la maladie, et leur entourage (« Les missions de France Parkinson », s. d.). L'origine de ce mémoire est alors de comprendre l'impact de la maladie de Parkinson sur les différentes sphères de l'identité occupationnelle des individus. Ceci afin d'évaluer, grâce au protocole de recherche que nous avons mis en place, l'influence que pourrait avoir cette association dans la reconstruction de cette identité occupationnelle chez les personnes ayant la maladie de Parkinson.

Nous commencerons par développer dans une partie théorique, premièrement ce qu'est la maladie de Parkinson et ce qu'elle implique au quotidien chez les personnes qui en sont affectées. Puis nous développerons grâce à la littérature en ergothérapie le concept de l'identité occupationnelle et le modèle conceptuel y faisant référence. Pour finir sur la présentation du domaine associatif ainsi que ses apports, tout en réalisant un zoom sur l'association France Parkinson et ses actions.

Ce travail nous permettra d'introduire la question de recherche et par la suite la présentation de l'étude réalisée. Nous aborderons les objectifs ainsi que le cadre de cette étude. Après une présentation et une analyse détaillée par thématique des résultats obtenus, une discussion complémentaire sera réalisée afin de les confronter avec les données théoriques existant dans la littérature. Nous terminerons par une ouverture de l'étude en développant la possibilité d'un travail complémentaire faisant suite à l'étude réalisée.

# I- Phase Théorique

## 1) Vivre avec la maladie de Parkinson

### A) La Maladie

#### a) Découverte

En 1817, le médecin britannique James Parkinson a publié “Essay on the Shaking Palsy” dans lequel il décrit cette maladie qui arborera son nom bien des années après sa mort par l’initiative de Jean-Martin Charcot. Depuis cette première apparition dans les écrits, de nombreux médecins et chercheurs n’ont cessé d’étudier la maladie, sa nature et ses possibles traitements. Certaines découvertes ont marqué de vrais tournants dans la connaissance de la maladie.

C’est en 1958 que Carlsson découvre la dopamine comme neurotransmetteur, ce qui lui vaut le Prix Nobel de médecine et permet rapidement de faire le lien avec la maladie de Parkinson. En effet, le caractère évolutif, neurodégénératif de la maladie se traduit par la dégénérescence des voies dopaminergiques dans la substance noire entraînant un déséquilibre des neurotransmetteurs (dopamine et acétylcholine) chargés de communiquer l’initiation et l’inhibition des mouvements volontaires initiés par les noyaux gris centraux. De ce fait, une altération des mouvements automatiques tels que des difficultés à l’initiation de mouvements volontaires et une réalisation de mouvements incontrôlés peuvent apparaître, caractérisant les premiers symptômes de la maladie, décrite par le Dr James Parkinson.

À partir de ces découvertes, est identifié un premier traitement pour la maladie de Parkinson : la L-Dopa, commercialisée sous le nom de “Larodopa” dès 1970. Depuis le Larodopa, aucune avancée majeure n’a été réalisée dans l’élaboration d’un nouveau traitement. De fait, la nature de la maladie n’a pas été identifiée (Histoire de la maladie de Parkinson et de Parkinson Suisse, Fondation, s. d.).

#### b) En quelques chiffres

Avec près de 8,5 millions de personnes atteintes en 2019 selon une estimation mondiale communiquée par l’OMS, et 270 000 personnes en France en 2021, la maladie de Parkinson est largement présente en France et à travers le monde et constitue la 2e maladie



neurodégénérative la plus fréquente après la maladie d'Alzheimer (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2023). Ajoutons à cela les millions d'autres personnes, proches et aidants, tout aussi atteints par la maladie et ses conséquences.

Aujourd'hui, la maladie de Parkinson est un enjeu majeur de la santé publique dans le monde avec une population toujours plus vieillissante et un diagnostic moyen arrivant entre 75 et 80 ans, nous constatons d'ailleurs une prévalence qui a doublé ces 25 dernières années (OMS, 2023).

## B) Au quotidien

### a) Les Symptômes

#### i) Troubles Moteurs

La maladie de Parkinson est une maladie chronique, les personnes qui en souffrent apprennent lentement à vivre avec cette maladie qui fait partie d'elles. Avec ses débuts insidieux, la maladie met plusieurs années à se mettre en place. En effet, son caractère progressif l'est d'autant plus au début de la maladie que le cerveau réussit à compenser le manque progressif des neurones à dopamine grâce à la plasticité. Ainsi les premiers symptômes n'apparaissent que 5 à 10 ans après le début de la maladie lorsque 50 à 70 % des neurones ont été détruits et que le cerveau n'arrive plus à compenser le manque de dopamine.

Ainsi, les premiers symptômes peuvent être différents d'une personne à l'autre. Certains peuvent voir apparaître en premier lieu des symptômes moteurs dont les principaux sont identifiés comme la triade caractéristique de la maladie.

#### **Cette triade comprend l'akinésie, l'hypertonie et les tremblements.**

L'akinésie correspond à la difficulté d'initiation des mouvements. Elle se retrouve en premier lieu dans la réalisation de mouvements fins nécessitant la dextérité fine tels que l'écriture mais aussi à travers des mouvements dits ralenti, qui peuvent devenir difficiles et qui sont souvent les signes annonciateurs de la maladie. La bradykinésie peut mener à de l'hypomimie (perte de l'expression faciale) ou encore à des problèmes de déglutition et d'élocution, influant sur la salivation, qui peut être abondante. Les gelés, caractéristiques de la maladie, constituent un énorme facteur d'invalidité et sont également une des résultantes de l'akinésie, provoquée par la maladie (INSERM, 2022).

L'hypertonie, quant à elle, correspond à la rigidité musculaire qui peut notamment provoquer des douleurs. Elles peuvent être d'apparition distale (poignets, chevilles) ou



proximale (ceinture scapulaire, nuque, hanches). Cette hypertonie peut, par ailleurs, amener à des déformations posturales plus ou moins importantes. Une observation générale de fléchissement, dû à la rigidité musculaire, est effectivement notée auprès de cette population. La tendance au fléchissement de la nuque et du tronc peut également être due à d'autres anomalies squelettiques, provoquant des douleurs importantes et des difficultés supplémentaires à la marche (INSERM, 2022). La perte des réflexes posturaux se traduisant par une instabilité posturale est également à ne pas omettre, elle constitue la cause principale du risque de chute chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson (Jankovic J., 2008).

Pour finir, les tremblements, propres au syndrome Parkinsonien, pouvant apparaître au repos, ou encore d'autres symptômes comme l'ataxie qui se traduit par des pertes d'équilibre ou des troubles de la marche, constituent également une part importante de la vie avec la maladie (INSERM, 2022).

## ii) Troubles cognitifs et comportementaux

Cependant, les troubles moteurs ne constituent pas l'entièreté des symptômes. Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson peuvent voir apparaître des troubles cognitifs et comportementaux ainsi que des troubles sensoriels.

En effet, les personnes atteintes de la maladie de Parkinson ont un risque presque six fois plus élevé de développer une démence par rapport aux sujets sains (Aarsland et al., 2001). De plus, selon une autre étude, 84 % des personnes ayant la maladie de Parkinson depuis plus de 15 ans observent un déclin cognitif (Hely et al., 2005). Cela constitue une facette de la maladie à ne pas négliger.

Concernant les troubles comportementaux, des comportements à caractère obsessionnels et impulsifs sont observés notamment chez les personnes prenant un traitement dopaminergique (Chevallier, 2012).

D'autre part, la maladie engendre également de manière significative des répercussions dans la vie affective des personnes touchées. De fait, leur santé mentale est presque systématiquement touchée d'une quelconque manière. C'est pourquoi, la population est particulièrement atteinte par des troubles de l'humeur se déclinant en des troubles anxieux et dépressifs, difficiles à diagnostiquer en vue des nombreux symptômes communs tels que l'anhédonie (perte de la capacité à ressentir le plaisir), l'apathie (déficit persistant de la motivation) ou également l'asthénie (fatigue) (Lintel, H. et al., 2021)

Une étude réalisée par EURODEP (commission de 14 groupes de recherche dans 11 pays européens) démontre que 25 % des personnes atteintes de la maladie de Parkinson

souffrent d'état dépressif (Braam et al., 2010) contre 12,5 % de la population française en moyenne (Santé Publique France, 2021). Cela représente donc un risque important pour une personne que celui de développer un état dépressif au cours de sa maladie.

En revanche, il est important de dissocier l'état dépressif de la dépression. Le premier correspond à un symptôme de la maladie et est dû à la perte de la dopamine qui occupe un rôle primordial dans la gestion de l'humeur (Radwan, B., Liu, H., & Chaudhury, D., 2019). La dépression, quant à elle, est la résultante d'une dysrégulation de l'état émotionnel due à l'annonce du diagnostic, ses conséquences et des répercussions de la maladie dans la vie et l'environnement de la personne. (American Psychiatric Association., 2013)

Au niveau sensoriel, les personnes atteintes peuvent également être sujettes à d'autres symptômes comme des fourmillements, des crampes musculaires ou encore des troubles digestifs et intestinaux menant à des constipations. On peut également mentionner des problèmes de concentration et de fatigue importants accompagnés de troubles du sommeil.

Apparaissant plus ou moins tôt dans l'avancée de la maladie, ces symptômes ne sont pas communs à tous. Se présentant avec plus ou moins d'intensité, ceux-ci peuvent ne pas induire le même niveau d'invalidité pour tous.



## b) Limitation de participation

Il est évident que le large spectre des symptômes moteurs et non-moteurs représentant un risque dans la maladie constitue un niveau d'invalidité et d'incapacité important se traduisant par un niveau de participation limité dans toutes les sphères du quotidien.



Ici, nous définirons la participation comme "l'engagement par l'occupation dans des situations de vie socialement contextualisées" (Meyer, 2013).

Les nombreuses situations de handicap induites par les symptômes de la maladie ont alors un impact direct sur la qualité de vie, augmentant la dépendance et l'isolement sociale des personnes. En effet, une meilleure qualité de vie est observée chez les personnes Parkinsoniennes ayant une plus grande participation et ayant gardé davantage d'activités par rapport à ceux exercés avant le diagnostic. D'autre part, il a été démontré qu'un isolement social entraînait un déclin fonctionnel accéléré dépassant l'effet seul de la maladie (Foster, 2016).

Cet isolement social est marqué par **2 facteurs principaux**.



Premièrement, celui-ci est effectif par la limitation d'accès aux activités ayant une dimension sociale due aux conséquences directes de la maladie.

Cet isolement social étant constitué dans un premier temps d'une limitation psychologique avec la faible attente de résultats, la peur de tomber ou encore le manque de temps (Ellis, T. et al., 2013). Il a d'ailleurs été mis en lumière un changement dans la participation, dès le diagnostic, avant même l'apparition d'incapacités physiques (Foster, 2016), traduisant une insécurité conséquente liée à la maladie.

De même, la restriction de participation est également due à la conséquence directe des limitations fonctionnelles de la maladie qui comprennent des douleurs, un manque d'énergie, et de nombreux symptômes moteurs constituant une mobilité physique limitée qu'environ 50 % des personnes atteintes de Parkinson reconnaissent (Forsaa et al., 2008).

Dans un deuxième temps, cet isolement social est également dû à une exclusion sociale des suites de discriminations subsistantes dans les relations interpersonnelles. En effet, selon une étude de France Parkinson, dans le cadre de *Parkinson et souffrances de vie*, réalisée en 2013 à propos de l'impact de la maladie sur les relations aux autres ; 74 % des personnes interrogées atteintes de la maladie sont d'accord avec le fait : "Ils croient que je suis un simulateur" et 78 % avec "Ils croient que je suis ivre ou drogué". Ainsi, une stigmatisation de la part de l'environnement social des personnes atteintes de la maladie de Parkinson semblerait participer à un défaut d'intégration de celles-ci dans des activités à caractère social. Or, ces activités représentent une large partie des occupations humaines.

Assurément, cet isolement social a une grande influence sur des secteurs comme l'Emploi dans lequel 72,6 % des personnes atteintes de la maladie observent des modifications majeures. C'est le cas également en ce qui concerne le secteur des Loisirs, où 77,2 % des personnes interrogées observent une limitation des activités extérieures. De même, cela influe directement dans la vie personnelle où les personnes interrogées notent une dégradation des relations avec le conjoint (22.7 %), les amis (21.7 %) et les enfants (11.3 %) (France Parkinson, 2013).

Il s'agit là d'une réelle situation de handicap qu'induit progressivement cette maladie. Dans la lutte vers l'indépendance et l'épanouissement qui suit chaque personne rencontrant un jour le chemin de cette maladie allant du diagnostic à son dernier souffle, l'ergothérapie a toute sa place à jouer. Selon l'ANFE, l'ergothérapeute est un "*Spécialiste du rapport entre*

*l'activité (ou occupation en lien avec la terminologie internationale désignant l'ergothérapie) et la santé, il mène des actions [...] pour assurer l'accès des individus aux occupations qu'ils veulent ou doivent faire et rendre possible leur accomplissement de façon sécurisée, autonome, indépendante et efficace.*”. Bien souvent, c’est après l’apparition de difficultés dues à la maladie que les personnes qui en sont atteintes consultent un ergothérapeute au sein d’une structure médicalisée comme les équipes mobiles, les SMR ou encore les EHPAD. En conséquence, l’ergothérapeute se concentre plus spécifiquement sur l’atténuation des limitations liées au handicap.

Ainsi, c’est à travers ses nombreux outils et modèles ainsi que sa vision holistique que l’ergothérapeute considère chaque personne, ses problèmes, ses habitudes de vie et son environnement afin de prévenir ou de réduire son handicap en ciblant les champs et méthodes d’intervention.

## **2) Cadre Conceptuel**

### **A) Le Modèle de l’Occupation Humaine**

#### **a) Le choix du MOH**

Le Modèle de l’Occupation Humaine, aussi appelé MOH, est un modèle conceptuel en ergothérapie créé en 1980 par Gary Kielhofner. (Kielhofner, 2008)

Le concept fondamental du Modèle de l’Occupation Humaine repose sur le fait que l’identité individuelle et le bien-être sont étroitement liés aux occupations. En d’autres termes, les individus façonnent leur propre identité à travers leurs actions et engagements.

Ainsi, la participation à des occupations est le résultat de l’interaction entre différents rouages.

En effet, selon le MOH, la manière dont les individus s’engagent dans des occupations est complexe, influencée par des facteurs tels que la motivation personnelle, les habitudes établies, les rôles sociaux, les capacités individuelles et l’environnement dans lequel ces occupations se déroulent. C’est cette interaction dynamique qui influence la participation humaine aux activités quotidiennes.

Autant de composantes primordiales qui permettent une vision holistique de la personne et de son environnement donnant lieu à une réelle compréhension du processus identitaire des personnes atteintes de la maladie de Parkinson par l'analyse de toutes les occupations qu'elles entreprennent ou non. (Morel-Bracq, 2017)

Selon Kielhofner, l'occupation humaine se définit comme *“une large gamme d'activités réalisées dans un contexte physique, temporel et socio-culturel”* (Kielhofner, 2008).

De ce fait, le MOH englobe une diversité d'activités, définies selon 3 catégories : les activités productives, de loisirs et de la vie quotidienne. Ces activités se déroulent alors dans un contexte propre à la personne, soulignant ainsi l'importance de considérer les différentes dimensions qui la constituent pour une compréhension holistique de l'occupation humaine.

Suivant ce raisonnement, dans le contexte du MOH, la productivité se réfère aux activités orientées vers la création de biens ou de connaissances ou encore la prestation de services. C'est à travers ces occupations productives que les individus contribuent activement à la société et façonnent leur environnement.

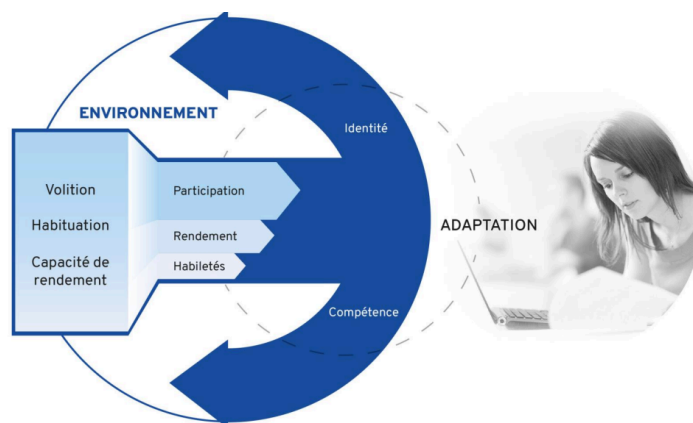
Les loisirs, dans le cadre du MOH, sont des activités entreprises pour le plaisir personnel. Ces occupations récréatives jouent un rôle essentiel dans le bien-être global des individus en leur offrant des moments de détente et de satisfaction personnelle.

Les activités dites de “vie quotidienne”, quant à elles, englobent un ensemble essentiel de tâches, telles que les soins personnels et l'entretien du domicile, qui sont des éléments cruciaux pour maintenir une vie autonome et fonctionnelle.

Cette spécialisation des activités contribue d'autre part à mieux se rendre compte de l'importance accordée à une catégorie plutôt qu'à une autre, permettant alors de mieux cibler les enjeux occupationnels propres à chaque personne. Également, cela permettra de comprendre et ajuster davantage le changement opéré par la survenue d'un nouveau facteur dans la vie et les occupations de cette personne. Or avec la maladie de Parkinson, ce sont ces trois domaines d'activités qui sont touchés. Les soins personnels, l'entretien du domicile et l'exercice professionnel représentés par les activités de vie quotidienne et de productivité sont impactés par la perte d'autonomie liée à la maladie. Également, comme nous l'avons développé, les personnes atteintes par la maladie de Parkinson ont tendance à diminuer ou à arrêter leurs activités de loisirs, ce qui représente une nouvelle catégorie occupationnelle impactée par la maladie.

## b) L'Être, l'Agir et le Devenir

Le Modèle de l'Occupation Humaine propose trois concepts clés qui sont résumés par les termes « Être, Agir et Devenir ». Ces concepts suggèrent différentes dimensions de l'expérience humaine interagissant au sein d'un environnement et guidant l'appréhension de la personne dans une intervention en ergothérapie.



*Figure 1 : Le Modèle de l'Occupation Humaine de Gary Kielhofner, 2017, adapté et traduit par Marcoux*

L'Être, au cœur du Modèle de l'Occupation Humaine, constitue la dimension fondamentale qui définit l'essence même de l'individu. Comprendre cette dimension est crucial, en ergothérapie, car elle permet de considérer l'ensemble des mécaniques définissant la personne, ses capacités, motivations et ses choix. Ce point de vue holistique serait ici un outil qui nous permettrait de visualiser et comprendre au mieux ce qui constitue et motive une personne au quotidien, en l'occurrence, une personne atteinte par la maladie de Parkinson. Selon le MOH, l'Être est composé de plusieurs aspects communs et interconnectés.

La Volition, en tant que processus fondamental selon Kielhofner, est le moteur qui incite l'individu à s'engager dans des activités significatives. Elle représente la force motrice derrière les actions, reflétant le désir propre à l'individu d'interagir avec son environnement. Ce processus de Volition est complexe et comprend trois composantes essentielles.

Les valeurs, qui jouent un rôle central dans la Volition, guident les choix et les actions de la personne. Elles définissent ce qui est important et significatif pour l'individu, influençant directement ses décisions quant à son engagement dans les occupations. Elles comprennent les convictions personnelles et le sens des obligations (Taylor, 2017).

Les centres d'intérêt, représentant ce qui est agréable et satisfaisant pour l'individu. Ils contribuent à orienter les choix d'occupations, spécialement les loisirs. En faisant émerger des activités qui suscitent l'enthousiasme et la motivation.

La causalité personnelle quant à elle, est liée au sentiment des capacités personnelles et de l'efficacité dans l'expérience personnelle, donc le fait de savoir ce que l'on est capable de faire et quels types d'effets on peut produire selon Kielhofner (Taylor, 2017). Notons que, dans la maladie de Parkinson, la causalité personnelle est fortement diminuée par la faible attente de résultats des personnes atteintes de la maladie (Ellis, T. et al., 2013), ce qui induit une limitation de participation aux occupations. En effet, la causalité personnelle influe sur la confiance de l'individu dans ses propres compétences pour accomplir des tâches, impactant ainsi la motivation à s'engager dans différentes activités. La volition constitue alors une composante centrale de l'aptitude à participer à des occupations significatives qui peut être lésée chez les personnes avec la maladie de Parkinson.

Dans un second temps, l'Habitude est également un aspect de l'Être et représente la capacité de l'individu à organiser et à intérioriser des comportements semi-automatiques dans des environnements familiers. Deux composantes clés de l'Habitude sont à considérer.

Les habitudes de vie, ancrées dans la routine quotidienne, qui contribuent à la stabilité et à l'anticipation de l'existence quotidienne. Elles facilitent l'adaptation de l'individu à son environnement en favorisant des comportements cohérents et efficaces.

Les rôles occupés par l'individu, qu'ils soient sociaux ou personnels, étant des éléments intégraux de l'Habitude. Ils définissent les attentes et les responsabilités quant aux attitudes et comportements en lien avec ses rôles, contribuant ainsi à la structure de l' "Être" au quotient. Avec l'arrivée d'une maladie chronique comme celle de Parkinson, cet élément qu'est l'Habitude peut se retrouver ébranlé aussi bien au niveau des habitudes de vie, que des rôles sociaux (Avril & Pradines, 2010)

Pour finir, la Capacité de Performance, qui est un pilier essentiel de l'Être dans le Modèle de l'Occupation Humaine, représente la capacité de l'individu à entreprendre des actions. Cette aptitude à agir est intrinsèquement liée à deux aspects fondamentaux : les composantes objectives sous-jacentes et l'expérience subjective du corps.

Effectivement, les composantes objectives, telles que la force physique, la coordination motrice, et d'autres aspects mesurables, forment la base physique de la Capacité de Performance. Ces éléments objectifs influent directement sur la capacité de l'individu à réaliser diverses activités par la possibilité tangible de réaliser des actions. Chez les personnes

atteintes par la maladie de Parkinson, cette composante objective à la performance se retrouve bien souvent altérée par les divers symptômes physiques qu'induit la maladie.

Pour ce qui est de l'expérience corporelle subjective, elle englobe les sensations, les perceptions et les émotions liées au corps de l'individu. Des éléments tels que la douleur, le bien-être et le plaisir influent sur la manière dont l'individu interagit et se construit avec son environnement et exerce ses capacités. Cet aspect subjectivement éprouvé mis en relation avec le contexte environnemental est directement lié à l'idée d'engagement et de participation. Il permettra ainsi de comprendre concrètement les éléments motivationnels de la personne et leur exploitation possible en thérapie (Meyer, 2013). Par ailleurs, cette dimension subjective, directement en lien avec la perception de la personne d'elle-même et de ses capacités, est fortement impactée chez la population Parkinsonienne (Foster, 2016).

En combinant ces aspects, la Capacité de Performance représente la capacité dynamique de l'individu à agir, en tenant compte à la fois des éléments objectifs mesurables et de la perception subjective de son propre corps. Cette compréhension approfondie de la Capacité de Performance permet aux ergothérapeutes d'adapter leurs interventions pour favoriser un engagement significatif dans les occupations quotidiennes, tout en tenant compte des réalités physiques et subjectives de chaque individu.

Dans le Modèle de l'Occupation Humaine, l'Agir constitue la seconde dimension et se déploie comme l'expression dynamique des individus dans leur vie quotidienne, soutenue par la dimension de l'Être. Cet aspect se décline en trois niveaux d'action, chacun jouant un rôle essentiel dans la compréhension de la manière dont les individus s'engagent dans leurs occupations. Ainsi à travers ce prisme, un regard particulier pourrait être posé sur ce qui compose de manière efficiente la dimension dynamique de l'agir des personnes atteintes par la maladie de Parkinson.

Premièrement, elle est constituée de la participation occupationnelle. Celle-ci représente le fait concret d'agir, décrivant l'engagement effectif de l'individu dans des occupations variées appartenant aux trois catégories de l'occupation humaine. Le tout au sein d'un contexte propre à la personne, composé de son environnement social, inscrit dans un contexte culturel. C'est à ce niveau que l'on observe l'individu agir de manière concrète, exprimant son identité à travers des occupations significatives.

Dans un deuxième temps, la performance occupationnelle, sous-jacente à la participation, peut être définie comme la réalisation efficace et compétente des activités quotidiennes. Elle est une précision de la participation par l'élaboration des tâches et activités qui sous-tendent à l'occupation générale définie par la participation.



Pour finir, la sous-composante des habiletés représente la troisième dimension de l'Agir, constituant alors une introspection plus profonde encore dans l'occupation générale, allant jusqu'à la description des actions nécessaires à la réalisation des tâches la composant. Les habiletés comprennent les habiletés de communication, permettant les interactions, les habiletés motrices et les habiletés opératoires permettant de séquencer les actions à réaliser. Autant d'habiletés pouvant être secouées par la maladie tel que celle de Parkinson. Ces habiletés, primordiales pour le thérapeute, proposent davantage un cadre observable notamment dans l'évaluation de l'occupation.



La 3ème dimension, celle du Devenir, représente la résultante de l'interaction constante entre l'Être et l'Agir. C'est à travers cette dimension que la personne évolue, s'adapte et se transforme au fil du temps, en réponse à ses expériences et à son environnement. Trois composantes essentielles contribuent à cette évolution constante.

Premièrement, L'identité occupationnelle constitue une composante centrale du Devenir. Elle représente l'accumulation d'expériences significatives dans les occupations, tout en reflétant ce que la personne est actuellement et ce qu'elle aspire à devenir. C'est un amalgame subjectif des perceptions individuelles, façonnant la vision personnelle de soi et orientant les choix d'occupations futures. Cela constitue un point central dans la considération de l'individu par le biais de l'histoire de sa construction avec l'apparition et l'évolution de la maladie, c'est pourquoi je développerai ce point par la suite. Deuxièmement, les compétences occupationnelles, qui jouent un rôle crucial dans le processus du Devenir. Elles permettent à la personne de construire et de maintenir des routines d'occupation qui lui font sens et se complètent en accord avec ses valeurs et son identité occupationnelle. Ces compétences englobent la capacité à s'adapter aux exigences changeantes de l'environnement et de ses rôles sociaux.

D'autre part, le Devenir implique la capacité à s'adapter de manière proactive à de futures occupations. Cela englobe la préparation et la disposition à élargir ses activités, à explorer de nouveaux horizons occupationnels et à intégrer des expériences enrichissantes dans le continuum de son développement. Cette ouverture à de futures occupations permettra à la personne de se renouveler et de garder un dynamisme et une résilience, primordiaux pour affronter les défis tels que l'avancée de la maladie et saisir les opportunités se présentant au fil du temps.

De ce fait, la dimension du Devenir dans le MOH met en lumière le processus continu d'adaptation, de croissance et de transformation de la personne à travers ses occupations. Ce

déroulement est guidé par son identité occupationnelle, ses compétences et sa capacité à anticiper et à s'adapter à de nouvelles expériences. Ces dernières sont toutes construites progressivement par le processus dynamique de l'Être et l'Agir, en constante évolution.

Nous voyons à travers le MOH à quel point tout ce qui constitue la personne, de l'Être en passant par l'Agir et jusqu'au Devenir, peut se retrouver bouleversé par la maladie de Parkinson.

Ainsi, ces concepts interagissent de manière dynamique, sont influencés par l'environnement et façonnent l'expérience globale de l'occupation humaine. En ergothérapie, comprendre ces dimensions permet aux professionnels de concevoir des interventions qui tiennent compte de la personne dans sa globalité. Avec la maladie de Parkinson un regard holistique tel que le propose le MOH est nécessaire pour comprendre la complexité de ce qui se joue pour la personne avec la survenue de celle-ci.

## B) L'identité Occupationnelle

### a) Développement du concept en lien avec la maladie

Cette notion est absolument centrale pour l'ergothérapeute car, se familiariser avec et comprendre cette identité occupationnelle dès l'entrevue initiale permettra de construire un plan d'intervention basé sur des objectifs et des moyens en accord avec celle-ci. Cela permettra ainsi de favoriser l'engagement et la participation de la personne dans la prise en charge et au quotidien.

L'identité occupationnelle peut être définie comme une compréhension approfondie et réfléchie de notre propre capacité, de nos intérêts, de notre efficacité, de notre satisfaction et de nos obligations, forgée à partir de nos expériences passées (Taylor, 2017). Elle représente l'essence même de qui nous sommes en tant qu'êtres occupationnels, incarnant la somme des connaissances acquises au fil du temps à travers notre participation dans diverses activités.

Par ailleurs, ce sentiment de capacité et d'efficacité constituant une part de cette identité occupationnelle sont généralement, comme nous l'avons développé dans la première partie, sous-évalué chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. En effet, les personnes atteintes de la maladie de Parkinson ont pour beaucoup une faible attente de résultat (Ellis, T. et al., 2013) pouvant entraîner une limitation de participation plus ou moins importante alors même que les limitations physiques ne sont pas présentes (Foster, 2016).

Cette connaissance de soi, émanant de l'historique de notre participation occupationnelle, va au-delà d'une simple conscience de nos compétences et de nos préférences. Elle se construit graduellement, débutant par une exploration introspective de nos capacités et intérêts, puis se développant à travers les leçons tirées de nos expériences passées. Ces expériences façonnent notre vision de nous-mêmes en tant qu'acteurs dans notre environnement, contribuant à la construction d'une identité occupationnelle unique.

L'identité occupationnelle ne se limite pas à une rétrospection ; elle projette également nos aspirations futures. En effet, elle sert de fondement pour la construction d'un système de valeurs porté par la personne que nous souhaitons devenir (Morel-Bracq, 2017). C'est une vision d'un futur idéal propre à la personne, construite à travers le temps au sein de son environnement, qui guide ses actions et ses choix présents.

Chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, elles peuvent expérimenter des difficultés dans l'entretien des occupations qui avaient autrefois un sens profond pour elles, en raison des nombreuses conditions de la maladie. C'est ce qui constitue un bouleversement certain de leur identité occupationnelle tout au long de l'évolution de la maladie.

De plus, l'identité occupationnelle va au-delà de la dimension individuelle pour englober le sens que nous donnons à notre routine quotidienne, à nos rôles, à notre perception du soutien reçu de l'environnement, ainsi qu'à nos attentes envers celui-ci (Taylor, 2017). Elle devient ainsi un cadre signifiant pour définir notre place au sein de notre environnement physique et social, offrant un sens à notre existence. En effet, les rôles sociaux constituent une part extrêmement importante de notre identité occupationnelle.

De fait, elle se construit directement autour des relations sociales que nous entretenons. Ces rôles sociaux sont tellement importants pour certaines personnes qu'ils influent directement sur la sélection de leurs occupations, parfois en dépit de leurs intérêts et préférences. En effet, certaines personnes affirment qu'ils choisissent leurs occupations afin de contrôler leur identité sociale. C'est notamment le cas des personnes en situation de handicap dû à des troubles cognitifs qui, stigmatisés, réalisent des activités socialement valorisées afin d'atteindre un statut social plus élevé, comme l'explique une étude de Laliberté-Rudman, D. réalisée en 2002. De fait, l'identité par l'occupation est une association évidente pour beaucoup, lorsqu'on apprend à connaître une personne, la première question posée à notre interlocuteur est "que fais-tu dans la vie ?". Une question familière qui révèle la considération que nous apportons à l'occupation, comme un moyen de connaître quelqu'un

rapidement, mettant l'occupation comme révélateur de la personne qu'il est à travers l'image et les valeurs véhiculées par celles-ci (Unruh, A. M., 2004).

Nous avons vu précédemment que les personnes atteintes de la maladie de Parkinson rencontrent un isolement social important dû à plusieurs facteurs touchant 77,2% de la population Parkinsonienne dans le domaine des loisirs (France Parkinson, 2013). Or celle-ci a une influence particulière dans l'évolution de la maladie constituant un risque conséquent pour la santé. Assurément, il a été démontré à de multiples reprises un rapport de causalité entre relations sociales et santé. Cela constitue un facteur de risque majeur pour la santé pouvant être comparé avec l'impact du tabagisme ou la tension artérielle sur la santé (House, J. S., Landis, K. R., & Umberson, D., 1988). De sorte que la diminution des relations sociales cause une hausse de la mortalité notamment chez les personnes malades, allant jusqu'à une probabilité de survie accrue de 50 % pour les personnes ayant des relations sociales plus solides (Holt Lundstad, Smith et Layton, 2010).

Outre la mortalité, une bonne intégration sociale entraîne moins de dépression et d'anxiété et un déclin cognitif moins grave avec le vieillissement qui cause un meilleur bien-être psychologique (Cohen, 2004).

De ce fait, il est d'autant plus important pour ceux qui vivent avec la maladie de Parkinson de conserver et développer ces relations sociales afin de conserver une identité occupationnelle leur permettant, d'une part, de trouver un sens à leur nouvelle vie, et d'autre part de prendre soin de leur santé et prévenir les complications liées à la maladie.

En somme, l'identité occupationnelle est une construction complexe et dynamique résultant de l'histoire de notre participation occupationnelle. Elle constitue à la fois un miroir reflétant qui nous sommes en tant qu'individus engagés dans des occupations significatives, et un guide orientant nos choix et actions dans le présent, tout en projetant une vision d'un avenir désiré.

L'identité occupationnelle revêt une importance particulière pour les individus faisant face à la maladie de Parkinson, car elle peut être profondément influencée par les défis liés à cette condition.

Cependant, même face à ces difficultés, l'identité occupationnelle demeure un guide essentiel pour ces individus. Elle peut inspirer des ajustements et des adaptations dans les choix et les actions quotidiennes, permettant ainsi de trouver de nouvelles façons de s'engager dans des occupations signifiantes et significatives. La construction d'un futur idéal, dans ce



contexte, nécessite une réévaluation continue, intégrant les nouvelles réalités imposées par la maladie et explorant des activités adaptées qui conservent une signification personnelle.

## b) Evaluation

Dans le Modèle de l'Occupation Humaine de Kielhofner, l'identité occupationnelle est évaluée avec l'Occupational Performance History Interview-II (OPHI-II) qui est un outil d'évaluation par entretien semi-structuré de récit de vie. Il est construit autour de la survenue d'un incident dans la vie de la personne par l'étude de l'identité occupationnelle, de la compétence occupationnelle et du milieu occupationnel au travers d'un indice temporel (passé, présent et futur) (Kielhofner, 2004).

## c) l'Ergothérapie comme guide

Comme vu précédemment, c'est au sein de structures médicalisées que l'ergothérapeute intervient en majorité au sein de cette population. C'est à ces moments stratégiques où la maladie devient trop importante dans la vie de la personne et qu'elle nécessite l'intervention de professionnels, afin de réduire son influence sur le quotidien et permettre de maintenir un niveau de vie optimal. Cependant le rôle de l'ergothérapeute est également de prévenir l'apparition et l'aggravation de situation de handicap pouvant survenir avec l'évolution de la maladie. Il serait alors important pour les personnes confrontées à la maladie de pouvoir voir un ergothérapeute dès le début de la maladie afin de l'envisager et se préparer le plus sereinement possible face à celle-ci.

Actuellement, une intervention multidisciplinaire est préconisée. Elle doit être construite et orientée sur des objectifs personnels. D'autres pratiques de la part des ergothérapeutes envers cette population pourraient être des approches d'autogestion, de coaching, compensatoires, cognitivo-comportementales et autres suivant le plan d'objectifs personnalisés de la personne. (Wood, J. et al., 2022)

Il est par ailleurs important de promouvoir le maintien d'activités physiques dans la vie quotidienne et l'engagement social comme facteur protecteur du déclin moteur (Buchman et al., 2009) et de la démence (Wang, Karp, Winblad & Fratiglioni, 2002).

Par ailleurs, dans cette longue recherche d'une identité occupationnelle personnelle et signifiante d'une personne porteuse de handicap, l'ergothérapeute a pour rôle de lui apporter les clés nécessaires. Cela passe alors par une prise en charge en ergothérapie. Cependant, la prise en charge des personnes atteintes de la maladie de Parkinson en séance d'ergothérapie

ne permet pas cette participation sociale effective dont l'importance est essentielle dans le bien-être de la personne et la construction de son identité.

De plus, la prise en charge en ergothérapie du handicap lié à la maladie de Parkinson est rarement réalisée sur du long terme, mais intervient ponctuellement pour répondre à des besoins. De ce fait, une des missions principales de l'ergothérapeute est de favoriser la transférabilité de sa prise en charge et de permettre l'évolution de la personne et de son identité occupationnelle dans son quotidien. Cela passe par des objectifs transférables dans le quotidien de la personne. Ces objectifs peuvent être dans le cas des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, une continuité des activités physique et de l'entretien d'une vie sociale.

Des groupes communautaires tels que des associations pourraient constituer une réponse à cela. En effet l'engagement dans ces communautés permettrait de pouvoir répondre à ce besoin social mis en danger par l'isolement dont est sujette cette population au sein d'une communauté portant les mêmes valeurs. De même, cela permettrait de favoriser l'engagement et la confiance en soi dans des activités physiques importantes pour la santé. Par ailleurs l'engagement dans un nouveau groupe pourrait proposer de nouvelles perspectives à la personne lui offrant la possibilité de se projeter dans un nouveau futur, adapté à sa nouvelle condition. Ouvrant, à la personne, la possibilité de développer son identité occupationnelle.

### **3) L'Associatif**

#### **A) Généralités**

##### **a) Qu'est ce qu'une association ?**

Les associations jouent un rôle essentiel dans notre société en rassemblant des individus partageant des intérêts communs, des valeurs et des objectifs spécifiques. Elles représentent le symbole de l'engagement citoyen, catalysant des actions et des initiatives que ce soit dans les domaines sociaux, sportifs, culturels, environnementaux, humanitaires, etc. Une association est définie par la *loi du 1er juillet 1901* comme étant : « La convention par laquelle deux ou plusieurs personnes mettent en commun d'une façon permanente leurs connaissances ou leur activité dans un but autre que de partager des bénéfices ». (*Loi Du 1er Juillet 1901 Relative Au Contrat d'association - Légifrance, n.d.*)

Selon cette définition, l'organisation d'association est donc quelque chose de très rapide et vague. Afin de définir plus en précision ce qui ressemble davantage à ce que nous pouvons croiser au quotidien il est important de développer les différentes natures des associations qui existent notamment en France.

Ainsi, 4 niveaux juridiques d'associations existent en France. Premièrement, les associations de fait ou non déclarées. Ce type d'association suit simplement la définition donnée par la loi du 1er juillet 1901. Ici, N'importe qui peut créer une association, sans formalité avec des règles de fonctionnement libres. Elles existent uniquement en tant que contrat entre les membres et ne possèdent pas de siège et de nom juridique. Ce qui implique qu'elle ne peut pas réaliser différents actes juridiques comme obtenir des subventions, créer un compte bancaire, conclure un contrat au nom de l'association, etc. Les associations de fait constituent de bon choix tant que l'association est à caractère organisationnelle car elles peuvent vite rencontrer des difficultés pour les relations externes aux adhérents et si la portée de l'association se veut plus large. (Lecointre, 2024)

Cependant, les associations peuvent être déclarées en préfecture et jouir de plus de droits. En effet, ces associations dont les créateurs auront réalisé les démarches administratives nécessaires à une déclaration conforme, se verront acquérir la personnalité juridique de l'association. De ce fait, elles peuvent agir en justice, lever des fonds (dons, subventions, cotisations), engager des salariés, disposer d'un local destiné à son administration, etc. (*L'association déclarée*, 2024)

Il existe également les associations dites agréées. Il s'agit là d'une association déclarée ayant reçu un agrément de l'État. Cet agrément est octroyé par l'État sous la demande de l'association à condition qu'elle respecte certains critères. Il permettra à l'association de profiter de certains avantages comme de prétendre à certaines subventions de l'État, de pratiquer certaines activités spécifiques, la possibilité de jouir d'avantages fiscaux, etc. (*L'association agréée*, 2024)

Pour finir, certaines associations sont des associations reconnues d'utilité publique. Si une association obtient une reconnaissance d'utilité publique (RUP) par l'État, outre le statut qui lui offre une légitimité importante dans son domaine, celle-ci peut user de pouvoirs plus étendus par rapport à une association simplement déclarée (comme gérer certains bien de l'État). Les critères sont davantage spécifiques et l'association doit être importante, dépassant le niveau local et étant à but non lucratif. (*L'association reconnue d'utilité publique*, 2024)

## b) La participation associative

La participation en ergothérapie est définie par le Cadre Conceptuel du groupe de Terminologie d'Enothe comme "l'engagement par l'occupation dans des situations de vie socialement contextualisées" (Meyer, 2018). Cette participation associative correspond ici à l'engagement au quotidien qu'une personne entretient vis-à-vis d'une association selon sa définition dans la loi du 1 juillet 1901, à travers la vie associative qu'elle propose dans son contexte social. Elle peut se décomposer pour une personne de l'adhésion à l'association, au volume horaire du temps accordé à celle-ci ou à la qualité de l'investissement de l'individu. En effet, la place d'un individu dans une association peut varier grandement. Une personne peut être salariée et travailler pour la réalisation de prestations dans une association par exemple, là où un membre de cette même association peut uniquement être présent et profiter des prestations sans participer à l'organisation de celles-ci. Dans les études exploitées dans le cadre de la phase théorique, la participation associative est calculée sur le taux des adhésions aux associations.

### i) Une système associatif développé en France

Le développement du système associatif en France témoigne d'une dynamique importante, caractérisée par plusieurs indicateurs significatifs. Selon une enquête menée par le CRÉDOC en 1999, intitulée "Assises de la vie associative", huit Français sur dix sont concernés par la vie associative (Fourel & Loisel, 1999). Cette donnée souligne l'ampleur de l'implication des individus dans le monde associatif français, illustrant son impact sur la société.

En termes de participation active, on observe une forte implication des citoyens français dans les associations. En effet, selon l'Enquête Permanente sur les Conditions de Vie réalisée par l'Insee en octobre 2002, 45% des Français de plus de 15 ans sont membres d'une association (Prouteau & Wolff, 2010). Ce qui représente 22 millions de Français actifs dans le bénévolat, mettant en avant la force du volontariat au sein de la population (Cottin-Marx, 2019). Ces statistiques démontrent l'engagement significatif des individus dans les associations, jouant ainsi un rôle clé dans la vie associative du pays.

Par ailleurs, les données montrent que la création d'associations est une tendance constante en France. En moyenne, plus de 60 000 associations sont créées chaque année, témoignant d'une dynamique de vitalité et d'une diversification continue de l'associatif (Prouteau & Wolff, 2010). En outre, les données financières soulignent également l'ampleur



économique du monde associatif. Avec un budget annuel estimé à 113 milliards d'euros, le monde associatif en France témoigne d'une importance économique non négligeable (Cottin-Marx, 2019).

L'implication générationnelle dans les associations est également un aspect intéressant à considérer. Selon l'Enquête Permanente sur les Conditions de Vie d'octobre 2002 de l'Insee, les tranches d'âge des 60-69 ans et des 70-79 ans affichent respectivement des taux de participation de 58% et 46% et font d'elles les tranches d'âge les plus représentées dans le monde associatif (M. Febvre, L. Muller, 2003). Il s'agit ici d'un indicateur non négligeable. En effet un parallèle peut être fait avec l'âge moyen du diagnostic de la maladie de Parkinson, étant très majoritairement des personnes âgées avec en moyenne un diagnostic de la maladie arrivant entre 75 et 80 ans (OMS, 2023). C'est avec un emploi du temps allégé dû à la retraite que ces personnes sont davantage susceptibles de prendre du temps pour une association. Ainsi, la participation associative pour les personnes diagnostiquées de la maladie de Parkinson semble être cohérente avec l'épidémiologie de la maladie.

## ii) Les associations en santé

Bien que les associations sportives, de culture et de loisirs soient de loin les plus représentées, les associations dans le domaine des actions sociales, humanitaires et caritative et relative à la santé constituent également une part importante des associations en France. C'est avec une part de 10% des associations françaises que cette catégorie s'impose dans le spectre associatif selon l'INSEE (Publications – Enquête sur la situation des associations en 2018 | Insee, s. d.).

Ces associations visent pour la plupart à récolter des fonds pour la recherche médicale ou le soutien des personnes touchées par la maladie et leur proches, ou encore dans la réalisation de campagne de prévention. Beaucoup sont reconnus d'utilité publique et constituent parmi les associations les plus importantes du paysage associatif français. Parmi les associations recevant le plus de dons annuellement, nous pouvons citer : l'Association Française contre les Myopathies, la Croix-Rouge ou encore la Ligue nationale contre le cancer.

### c) Apports généraux

Le bénévolat régulier représente bien plus qu'une simple contribution à la société ; il est également lié à des bénéfices significatifs pour la santé des personnes âgées. Des recherches longitudinales ont solidement établi une corrélation positive entre le bénévolat régulier et une amélioration globale de la santé ainsi qu'une réduction notable de la mortalité au sein de cette population. Plusieurs études ont mis en évidence ces avantages, soulignant l'importance de l'engagement actif dans des activités bénévoles pour le bien-être des personnes âgées.

Les conclusions convergentes de ces études démontrent que les personnes âgées impliquées dans le bénévolat régulier affichent généralement une santé améliorée par rapport à celles qui ne s'engagent pas dans de telles activités. Ces bénévoles présentent une utilisation moindre des services de santé et une satisfaction accrue dans leur vie quotidienne, que ce soit en termes de plus grande longévité, de capacité fonctionnelle plus élevée ou de taux de dépression plus faibles (Dietz et al., 2007). D'autre part, il a été démontré que le volontariat pouvait protéger contre le vieillissement cognitif en ce qui concerne le fonctionnement global et certains domaines cognitifs spécifiques (Guiney & Machado, 2018). Les avantages les plus remarquables sont observés chez ceux qui consacrent plus de 100 heures par an à des activités bénévoles, renforçant ainsi l'idée que l'investissement en temps dans le bénévolat est associé à des retombées positives pour la santé (Gottlieb & Gillespie, 2008).

Les motivations qui poussent les personnes âgées à s'engager dans le bénévolat sont diverses et complexes. Il a été identifié six motifs distincts, dont plusieurs sont particulièrement pertinents pour cette tranche d'âge. Ces motivations incluent le désir de réduire les émotions négatives, d'agir en accord avec des valeurs défendues, et de développer ou renforcer les liens sociaux (Clary & Snyder, 1999). Une autre étude souligne également qu'il est intéressant de noter que les personnes âgées, en particulier celles de 60 ans et plus, ont tendance à chercher davantage à développer ou à renforcer leurs liens sociaux à travers le bénévolat (Gottlieb, B. H., & Gillespie, A. A., 2008). Cela semble affirmer qu'il existe pour cette population une réelle recherche de connexions sociales et de contribution à une cause valorisée en lien avec ses valeurs constituant une motivation clé pour leur engagement dans une association.

Or cette conjecture rejoint le concept de l'identité occupationnelle développé par Gary Kielhofner. Comme développé précédemment, l'importance de l'environnement social est primordiale dans la construction de l'identité occupationnelle et représente une sphère fragile

chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Il en est de même avec l'accomplissement de chaque personne dans des projets en accord avec leur valeurs, leur permettant la construction d'un système de valeurs solide porté par la projection de la personne qu'elles souhaitent devenir.

En somme, ces découvertes mettent en lumière les multiples bienfaits du bénévolat sur la santé et l'identité occupationnelle des personnes âgées. Au-delà de l'impact positif sur la société, le bénévolat régulier est intrinsèquement lié à une amélioration de la santé mentale, émotionnelle et physique des personnes âgées, offrant ainsi une perspective prometteuse pour favoriser un vieillissement actif et épanouissant. Ces constatations soulignent également l'importance de promouvoir et de soutenir les opportunités de bénévolat pour cette population et notamment les personnes ayant une maladie chronique impactant fortement leur identité occupationnelle comme celle de Parkinson. En effet, il a été distinctement démontré que des personnes souffrant de douleur chronique ont connu une diminution de l'intensité de leur douleur et une diminution des niveaux d'invalidité et de dépression lorsqu'ils ont commencé à servir de pairs bénévoles auprès d'autres personnes souffrant également de douleur chronique (Arnstein et al., 2002).

Ainsi une association réunissant plusieurs personnes touchées par la maladie de Parkinson, fonctionnant sur un système collectif d'apport mutuelle, partageant des valeurs communes, représenterait un apport certain pour cette population. Soutenant les personnes ayant la maladie de Parkinson dans la construction de leur identité occupationnelle et de leur bien-être.

## B) Associatif et Parkinson

### a) Associations de lutte contre la Maladie de Parkinson

Il existe de nombreuses associations en France et à travers le monde qui opèrent chaque jour dans la lutte contre la maladie de Parkinson. Cette lutte se traduit par de nombreuses actions de la part des associations comme de la sensibilisation, de la recherche, un soutien et la recherche de l'amélioration de la vie des personnes atteintes de cette maladie.

Certaines associations les plus influentes dans le monde basent leur combat sur une unique forme de lutte contre la maladie. Nous pouvons citer La *Michael J. Fox Foundation for Parkinson's Research* qui base l'ensemble de ses actions sur la collecte de

fonds pour la recherche pharmaceutique contre la maladie (The Michael J. Fox Foundation for Parkinson's Research, s. d.). Tandis que d'autres orientent davantage leurs actions vers le soutien des malades et des proches ainsi qu'à la sensibilisation de la maladie au grand public comme c'est le cas pour *France Parkinson*.

Cependant, certaines associations se distinguent en Europe et en France pour la lutte contre Parkinson. Nous pouvons citer en premier lieu la *Fédération française des groupements de Parkinsoniens* (FFGP) dont les principales missions sont l'information des malades et de leur entourage, la formation de professionnels de santé, la défense des intérêts des malades, l'aide à la recherche et la promotion de création d'établissement spécialisés (FFGP | Site de la Fédération Française des Groupements de Parkinsoniens, s. d.). *Parkinson's Europe*, quant à elle, fédère, à elle seule au niveau européen, les différentes associations et organisations tournées vers la lutte contre la maladie de Parkinson en soutenant les malades dans l'accès aux meilleurs traitements et soins. (Parkinson's Europe, s. d.)

En France l'association de lutte contre la maladie qui s'impose largement est celle de *France Parkinson*.

#### a) Une association singulière, France Parkinson

##### i) Présentation de l'association

France Parkinson est largement implantée à travers le pays avec ses 77 comités territoriaux. Créée en 1984 par le neurologue français Yves Agid, cette association s'est construite sur un objectif de créer du lien entre les malades afin d'éviter l'isolement social que provoque l'avancée dans la maladie, qui comme nous l'avons abordé précédemment constitue un enjeu majeur dans la construction de l'identité occupationnelle et du bien être des personnes. Elle a été reconnue d'utilité publique en 1988. Plus tard, elle se développera en mettant en œuvre ses nouveaux objectifs.

##### ii) Ce qu'elle propose

L'association France Parkinson propose un éventail de supports d'information accessibles, comprenant des brochures distribuées gratuitement, un site Internet, une newsletter et des vidéos informatives disponibles sur sa chaîne YouTube. Cette diversité de ressources vise à fournir des informations pertinentes et actualisées aux personnes touchées par la maladie de Parkinson ainsi qu'à leurs proches. France Parkinson prend à cœur de sensibiliser le grand public à la maladie de Parkinson et d'accroître la visibilité de cette pathologie, par le biais de ses actions de sensibilisation, l'association cherche à informer sur

les défis quotidiens auxquels font face les patients et leurs familles, tout en encourageant une meilleure compréhension de cette maladie.

En parallèle de ses initiatives de sensibilisation, France Parkinson s'engage auprès des instances gouvernementales pour défendre les intérêts des patients atteints de la maladie de Parkinson. L'association prend position sur les enjeux relatifs à cette maladie et milite pour l'amélioration de la prise en charge médicale et sociale des personnes concernées.

En tant qu'organisme de formation certifié, France Parkinson propose des formations en ligne ou en présentiel pour répondre aux besoins des patients, de leurs proches et des professionnels de la santé afin de renforcer leurs compétences pour de meilleures prises en charge des patients atteints de la maladie.

Par ailleurs, France Parkinson offre un soutien moral à travers l'organisation d'activités adaptées à travers toute la France. De plus, l'association met en place diverses lignes téléphoniques d'assistance (information, écoute, conseils juridiques).

Dans le cadre de ses comités départementaux, France Parkinson organise des groupes de parole et des rencontres afin d'apporter un soutien moral et psychologique aux personnes atteintes par la maladie et à leurs familles.

Par ailleurs, la co-occupation que permet l'inclusion de la famille et des proches est primordiale. En effet, environ 83% des personnes atteintes de la maladie de Parkinson identifient un aidant naturel (Prizer et al., 2020). Or ces aidants sont d'une importance capitale pour les personnes atteintes par la maladie de Parkinson et apportent leur aide et leur soutien au quotidien, qu'ils soient sur le plan physique, psychologique ou émotionnel. Ainsi les intégrer dans le parcours associatif avec des formations ou des activités en groupe leur permettrait également de mieux comprendre la maladie et de pouvoir être un réel soutien pour le proche malade. (« Les missions de France Parkinson », s. d.)

Les activités multiples, parmi lesquelles nous retrouvons des activités physiques adaptées, constituent une autre dimension essentielle des initiatives de France Parkinson pour encourager le bien-être des patients à travers tout le territoire français. Ces initiatives aident les personnes touchées par la maladie de Parkinson à entretenir leur santé et à s'épanouir au mieux par l'occupation, leur permettant la construction d'une identité occupationnelle optimale et complète.

Premièrement par l'engagement social que permet l'association associée à un rythme plus lent de déclin de la fonction motrice chez les personnes âgées (Buchman et al., 2009 ; House, J. S., Landis, K. R., & Umberson, D., 1988) et à l'influence de la capacité de performance, pilier de l'Être dans le MOH de Kielhofner contribuant directement à la construction de l'identité occupationnelle personnelle.

L'association propose également des activités sportives avec les membres de l'association dont les bienfaits sur la santé notamment dans les maladies chroniques ont été prouvés (Warburton et al., 2006). Également, elle propose des activités culturelles, dont une association avec la santé a également été faite (Wilkinson et al., 2007), et de loisirs, associées à des apports psychosociaux et physiques pour la santé et le bien-être (Pressman et al., 2009). Ces activités permettent ainsi aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson de découvrir de nouvelles occupations et de se construire un profil occupationnel en accord avec leurs capacités et intérêts personnels.

En somme, France Parkinson lutte aujourd'hui activement contre l'isolement social dont est sujet la population en leur proposant un éventail d'occupations variées qui placerait les personnes atteintes par la maladie de Parkinson dans une situation propice à la construction de leur identité occupationnelle. Permettant par cette occasion de trouver de nouvelles façons de s'engager et s'affirmer dans des occupations signifiantes et significatives, favorisant la projection dans un futur désiré témoin de l'accomplissement personnel.

## 4) Problématisation

Nous avons alors développé, au sein des différentes parties, les problèmes rencontrés par les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, pour qui, de réels enjeux perdurent. C'est le cas notamment au niveau de l'isolement social que provoque la maladie et toutes les conditions associées. La maladie entraîne par ailleurs la diminution, jusqu'à l'arrêt, d'occupations parfois primordiales pour la personne provoquant un réel bouleversement dans l'identité occupationnelle de cette population. Dans ce renversement interne que subissent ces personnes, l'ergothérapie et l'ergothérapeute ont toute leur place pour les guider vers des outils leur permettant de se réapproprier leur maladie et de se construire une identité occupationnelle adaptée qui leur font sens et leur permettra de vivre une vie épanouie.

C'est dans cette dynamique que s'inscrivent des groupes communautaires tels que des associations comme France Parkinson, qui se battent pour permettre à ces personnes de garder un lien social et s'épanouir à travers des activités variées dans un groupe uni sous les mêmes valeurs et dont les combats communs rapprochent. La littérature scientifique pose l'hypothèse d'une participation associative pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson comme d'une clé pour l'épanouissement et la construction d'une identité occupationnelle solide. Cependant, il existe un écart certain entre aspiration et réalité et la question d'une étude de terrain sur l'influence réelle d'une participation associative dans la construction de l'identité occupationnelle chez cette population, au sein de France Parkinson, serait un moyen certain de vérifier la pertinence de cette suggestion et de mettre en lumière les possibles limites vis à vis de celle-ci.



C'est dans cet élan que je pose la problématique suivante dans le cadre du travail de recherche que je souhaite réaliser :

**Quelle est l'influence de la participation associative au sein de France Parkinson dans l'identité occupationnelle des personnes atteintes de la maladie de Parkinson ?**

## II - Phase Exploratoire

### 1) Méthodologie et modalités de la méthode de recherche

#### A) Population sélectionnée

La population cible du travail de recherche sera les personnes atteintes par la maladie de Parkinson, participant à l'association France Parkinson. La population observée sera composée de personnes atteintes de la maladie de Parkinson, participant à l'association France Parkinson au sein du comité 31.

Les critères d'inclusion sont :

- Toute personne membre de l'association France Parkinson ayant la maladie de Parkinson,
- Toute personne étant membre de l'association France Parkinson depuis au moins 3 mois,
- Toute personne étant capable de communiquer.

#### B) Nature de la recherche et élaboration de l'outil

La définition de l'identité occupationnelle, personnelle à chacun, s'inscrit dans une dimension qualitative certaine. Il nous a semblé pertinent de baser le cadre de recherche sur un entretien de type récit de vie qui nous permettra d'identifier distinctement, dans les mots de la personne, les différentes sphères de l'identité occupationnelle à travers sa participation associative au sein de France Parkinson.

Nous avons décidé de nous appuyer sur les principes abordés par l'OPHI-II, en les complétant pour développer l'identité occupationnelle et ses différentes sphères au maximum, afin d'élaborer la trame d'entretien que nous avons réalisé auprès de la population observée. Son utilisation dans le cadre de notre recherche serait pertinente en se basant sur le récit de vie avant et après l'arrivée dans l'association France Parkinson.

J'ai alors construit l'entretien en deux parties distinctes abordant chacune les principes du sentiment de capacité et d'efficacité, des centres d'intérêt, des rôles sociaux, des aspirations futures, du système de valeurs, de l'environnement physique ainsi que du bien-être



général. La première partie abordera ces principes dans le contexte d'avant le début de la participation dans l'association et la seconde après l'entrée dans l'association. De cette manière une analyse en parallèle de chaque principe pourra être réalisée entre avant et après l'arrivée dans l'association de la personne, afin d'observer l'influence de celle-ci sur ces différentes sphères de l'identité occupationnelle.

### C) Démarche de recherche

Afin de pouvoir réaliser ces entretiens, nous avons contacté France Parkinson par e-mail puis par appel, dans un second temps, afin de leur exposer les grandes lignes de notre recherche et de leur fournir les critères d'inclusion. Dans un premier temps, nous avions dans l'idée de réaliser deux entretiens. Cependant après la réalisation de mes deux premiers entretiens nous avons pu observer un facteur majeur influençant la perception des personnes interviewées concernant leur participation associative : la responsabilité. En effet, les deux personnes interviewées occupent toutes deux des postes à responsabilité au sein de l'association, faisant toutes deux partie du bureau restreint de l'association. Ainsi, il nous a semblé intéressant de réaliser un troisième entretien avec une personne membre de l'association n'y exerçant aucune responsabilité. Nous avons alors réalisé ce troisième entretien avec une personne bénéficiaire des activités proposées par l'association nous offrant ainsi une meilleure compréhension du sujet par l'exploration de cet aspect déterminant révélé par les premiers entretiens.

## 2) Analyse des résultats

Afin de respecter l'anonymat des personnes ayant participé à ces entretiens, leur nom a été modifié. Véronique et Claude sont deux personnes faisant partie du bureau du comité 31 de France Parkinson. Les personnes ayant participé aux entretiens seront nommées Véronique, Claude et Lucie. Véronique occupe un poste à haute responsabilité au sein de l'association, Claude occupe un poste à responsabilité modérée. Lucie, pour sa part, est une adhérente à l'association et bénéficie, sans responsabilité, des services de France Parkinson. Nous développerons dans cette partie, les résultats des entretiens, divisés dans différentes parties, correspondant aux principes constituant l'identité occupationnelle. Ainsi, nous analyserons les similitudes et divergences des réponses entre les personnes interrogées.

## A) Entrée dans l'association

Le contexte de l'entrée dans l'association est important dans la compréhension des résultats exposés ci-après. Véronique et Lucie sont toutes deux entrées dans l'association avant l'apparition de symptômes impactant significativement leur quotidien, orientées par des professionnels de santé. Pour Lucie, son arrivée dans l'association s'est faite presque instantanément après l'annonce du diagnostic. Véronique et Claude ont intégré l'association quelque temps après le diagnostic. Claude a dû arrêter son activité professionnelle en raison des limitations motrices qu'il rencontrait dues à la maladie de Parkinson et à de l'arthrose douloureuse.

## B) Centres d'intérêts et Systèmes de valeurs

Deux des premières sphères constituant l'identité occupationnelle d'une personne sont celles correspondant aux centres d'intérêts et aux systèmes de valeur que la personne investie. Lors de mes entretiens, aucune des personnes interrogées n'a identifié de centre d'intérêt particulier influençant leur quotidien avant leur arrivée dans l'association. Claude qui a connu des symptômes limitant avant son arrivée au sein de France Parkinson évoque spontanément et uniquement son occupation professionnelle comme perturbée par la maladie. Instituteur, il a dû prendre une retraite anticipée dû aux limitations fonctionnelles que lui imposait la maladie, ce qui a été difficile pour lui qui y voyait une réelle vocation. Par la suite, il a demandé à enseigner bénévolement le français à des personnes immigrées. Cependant, avec leur arrivée dans l'association, Claude et Lucie ont pu s'investir dans des centres d'intérêts personnels que leur permettait d'explorer l'association. France Parkinson a permis à Claude de renouer avec d'anciennes passions comme la peinture, le chant ou la danse : "j'ai retrouvé le plaisir de danser et de bouger" (E2.L210). Il a, par ailleurs, décidé de s'investir dans l'organisation et la réalisation de sorties culturelles qu'il affectionne particulièrement. En dehors de l'association, il s'est également intéressé au théâtre qu'il a pratiqué pendant une année. Dans ses activités et son discours, Claude se révèle être quelqu'un de curieux et altruiste, deux valeurs intimement liées avec le sens qu'il met derrière son investissement au sein de France Parkinson : "on intègre l'association pour rendre service aux autres, mais ça rend service à soi-même" (E2.L264), "j'ai toujours eu cette envie de rendre service" (E2.L267). Lucie, quant à elle, peut aujourd'hui exercer une activité physique adaptée à son nouveau quotidien et participer à la recherche qu'elle souhaite soutenir particulièrement au travers d'essais cliniques que propose le Centre Expert Parkinson du CHU de Toulouse en collaboration avec France Parkinson. Elle

évoque également la musique, la marche et le cinéma comme des centres d'intérêt auxquels elle peut s'adonner sur son temps personnel en dehors de l'association grâce à des adaptations.

De même, Véronique observait un très grand investissement dans son travail. À la tête d'une entreprise qu'elle avait créée, elle se présente comme "boulémique de travail" (E1.L124). Travail qu'elle a aussitôt repris dès l'annonce du diagnostic sans y changer son investissement ou ses ambitions. Elle a retrouvé chez France Parkinson des responsabilités similaires à celles de sa vie professionnelle, propres à son poste actuel. Ce sens de l'engagement, dont elle fait part, est mentionné plusieurs fois dans son discours comme lorsque je la questionne sur son investissement dans l'association : "Quand j'ai des engagements, je ne laisse pas tomber" (E1.L328), bien qu'il persiste parfois à ses dépens : "Je rêve d'une matinée où je me lève où je n'ai rien à faire, mais je n'y arrive pas" (E1.L223). Lorsque qu'il lui est demandé de développer les valeurs qui lui sont propres, elle évoque "des valeurs d'intégrité et de tolérance" (E1.L369) constituant des valeurs primordiales pour un investissement comme le sien dans une association, à la place qu'elle occupe. Concernant les valeurs qu'elle associe à France Parkinson, elle parle de "soutenir les malades, les défendre" (E1.L415), bien qu'elle ait l'impression d'y perdre le sens dans le fonctionnement de l'association qu'elle voit aujourd'hui comme celle d'une "grosse machine" (E1.L420) avant de la comparer à son entreprise. Elle évoque également le jardinage ou la couture comme des loisirs qu'elle affectionne, cependant son investissement au sein de l'association l'empêche de s'y consacrer comme elle le voudrait.

### C) Rôles sociaux

La question des rôles sociaux qu'investissent les personnes atteintes de la maladie de Parkinson est une question centrale dans la compréhension de leur reconstruction identitaire. Comme nous l'avons vu précédemment, l'arrivée de la maladie et du diagnostic (facteur d'isolement important) est souvent concomitante avec l'arrivée de la retraite qui retire toute une sphère de l'environnement social d'une personne. Cela est particulièrement identifié par Claude qui a dû mettre fin à son activité professionnelle notamment à cause de la maladie : "À partir du moment où vous prenez la retraite, vous avez tout un pan de votre sociabilité qui s'effondre" (E2.L136). De même, lorsque je demande de développer la sphère sociale qu'entretenait Véronique entre son diagnostic et l'arrivée à France Parkinson, celle-ci mentionne uniquement son environnement social au travail. Alors que Lucie, déjà à la retraite lors de l'arrivée de la maladie, me parle avant tout des limites dans ses relations sociales imposées par la maladie au niveau de son entourage amical et familial.

Par ailleurs, lors de l'entretien, il semblerait que Véronique témoigne d'une grande appréhension concernant l'isolement social lié à la maladie, qu'il soit propre à la personne atteinte par la maladie : "quand vous avez Parkinson, c'est de ne pas se replier sur soi-même, parce que je vois trop de gens dans l'isolement" (E1.L218), ou propre à l'entourage "Faut dire que la maladie ça fait fuir des gens. [...] comme si c'était contagieux" (E1.L420). Claude l'évoque également indirectement en parlant de voyage ou de sortie avec des amis qu'il a dû refuser à cause des limites que lui impose la maladie. Enfin Lucie adopte le même point de vue et dès les premières questions lorsqu'il lui est demandé ce que la maladie a changé pour elle dans son quotidien, elle répond : "La maladie de manière générale isole. [...] Ça change beaucoup de choses. Ça change tout d'ailleurs" (E3.L70). C'est cet isolement qu'il faut combattre selon elle : "à présent, il faut être vigilant parce que si on ne met pas en place des stratégies pour continuer à voir du monde [...] on peut vite se retrouver tout seul" (E3.L146). Lors de mon entretien avec Lucie, ce combat est également évoqué, comme elle l'explique en parlant de l'isolement : "Dans lequel on peut se placer et contre lequel il faut absolument lutter, ça, c'est fondamental." (E3.L323).

Dans cette lutte contre l'isolement, dont ils font tous part, France Parkinson leur a unanimement apporté. Lucie l'évoque à deux reprises, directement lorsque je lui demande en quoi sa participation à France Parkinson fait-elle sens pour elle : "parce qu'elle sort de l'isolement" (E3.L320) puis plus tard où elle répète : "Donc elle fait sens parce que je pense profondément qu'elle rompt l'isolement" (E3.L323). Claude a, pour sa part, dès sa retraite, recherché la sociabilité par le bénévolat en se renseignant sur les associations existantes et proposant ses services à des organismes. Son investissement au sein de France Parkinson est d'ailleurs basé sur cette relation à l'autre comme il l'énonce en parlant des objectifs de l'association dans lesquels il se reconnaît : "Moi, je m'inscris dans le premier : Apporter un soutien aux malades, à leur proche" (E2.L293). Véronique l'évoque à son tour en disant "France Parkinson m'a apporté en relationnel" (E1.L470). Mais pour elle, l'apport social de l'association est à double tranchant. D'un côté, elle identifie que France Parkinson lui a permis de "nouer avec [...] les malades et leur proches", et à travers ces relations de "se reconnaître auprès des malades" (E1.L466). Mais de l'autre côté, elle évoque "l'effet miroir" à deux reprises, qui est "très difficile" (E1.L122) et qui la "stresse" (E1.L448). En effet, au travers de l'association, elle voit chez les autres la maladie, plus évoluée, qui implique des situations qui peuvent être selon elle "dramatiques" et "affolantes" avec des personnes qui se retrouvent "abandonnées" et "désespérées" (E1.L121). Claude parle également de cet effet miroir qui peut faire peur à beaucoup : "Les gens ne veulent pas être confrontés à plus malade qu'eux parce que ça leur fait peur pour l'avenir" (E2.L250). Cependant, il fait le choix de

“regarder ce que les gens sont encore capables de faire et ne pas s'attarder sur ce qu'ils ne peuvent plus faire” (E2.L252). Lorsque Lucie évoque ce rapport à plus malade qu'elle, elle le voit davantage comme d'un apport bénéfique, car cela lui permet “de voir clair, de savoir un peu à quoi s'attendre” (E3.L480).

## D) Sentiment de capacité, Aspirations futures et environnement physique

L'arrivée de la maladie et du diagnostic représente une réelle fracture avec la vie d'avant. Nous le retrouvons dans les discours de Véronique qui parle de “choc” (E1.L57), de “tsunami” à deux reprises (E1.L43 et 72) ou de “stop” et d’ “arrêt sur image” (E1.L131) vis-à-vis de l'annonce, là où Lucie explique qu'elle a été “profondément marquée”. Chacune des trois personnes interrogées sur l'annonce du diagnostic explique un flou vis-à-vis de la maladie qui a “une mauvaise image” (E3.L36). Véronique l'explique clairement : “lorsqu'on vous l'annonce vous ne connaissez rien de la maladie” (E1.L44). Claude, quant à lui, a directement demandé de la documentation sur sa maladie. Et enfin Lucie qui explique : “je ne savais pas où j'allais” (E3.L37). Il y a alors une réelle quête de connaître cette nouvelle maladie qui fait, dès lors, partie d'eux. Cette nécessité d'apprendre à connaître ses nouvelles capacités est très importante pour chacun d'entre eux.

Véronique explique, “j'ai vécu un moment difficile où a fallu que je m'approprie la maladie, que je l'apprivoise” (E1.L133). France Parkinson l'y aidera dans le contact et les échanges qu'elle a pu établir avec les autres personnes malades. Elle explique qu'elle a dû abandonner certains centres d'intérêt comme le voyage avec l'arrivée de la maladie, et ce, dès l'annonce. Il en est de même pour Claude qui se l'interdit aujourd'hui.

Pour sa part, il a eu une période qu'il qualifie de “déprime” où il a eu du mal à s'approprier la maladie et la fatigue associée. C'est son arrivée au sein de l'association qui l'a “remis dans le circuit” (E2.L144) et lui a permis également de se rendre compte de ses capacités lorsqu'il les sous-évaluait comme avec le chant : “je me suis rendu compte que j'avais encore de la voix pour chanter [...] que je pouvais encore prendre du plaisir” (E2.L199). Les activités que lui permet de faire France Parkinson lui sont très appréciées, car elles sont adaptées à ses capacités.

Pour Lucie, la capacité à jauger ses limites est “indispensable” (E3.L120). Dans ce sens, France Parkinson et le Centre Expert l'y ont aidé au travers d'ateliers sur les symptômes de la maladie qui lui ont permis de mieux la comprendre. Par ailleurs, la rencontre avec d'autres malades lui a également permis de s'approprier davantage la maladie et ses

répercussions sur ses capacités. Elle qui se sent “lente” (E3.L347 et L426), elle a petit à petit appris à être “à l’écoute de la manière dont [elle] réagit” (E3.L123), qu’elle décrit comme difficile en raison du caractère changeant de la maladie. En effet, d’un moment à l’autre, ses capacités changent totalement, elle évoque alors ces moments comme des “périodes on/off” (E3.L80).

Ce caractère “imprévisible” qu’elle associe à la maladie à 3 reprises constitue une barrière importante à la projection future sur le long terme des personnes atteintes de Parkinson. Les trois personnes interrogées ont toutes évoqué la difficulté de se projeter en raison de ce présent qui est déjà incertain : “je suis tellement préoccupé par l’organisation du présent qu’il faut que je me force à organiser l’avenir” (E2.L457), “on vit au jour le jour vous savez” (E3.L445).

Véronique et Lucie soulignent l’importance de se projeter dans le futur. Pour Véronique, il s’agit d’un sujet très présent dans son discours, elle évoque le “projet” à 14 reprises, et aborde son importance : “Il faut anticiper” (E1.L155), “ce qu’il faut dire à un malade, c’est qu’il faut avoir des projets” (E1.L181). Elle parle de la nécessité d’anticiper, notamment concernant le logement et l’isolement social qui peut arriver. Lucie parle de l’importance de se projeter comme un moyen d’anticiper et de se préparer au mieux à ses futures capacités : “ce que je peux faire maintenant, combien de temps je pourrais faire encore ? Je n’en sais rien.” (E3.L188). France Parkinson lui a permis de “prendre conscience de la manière dont on peut se projeter dans l’avenir” (E3.L186), elle reconnaît particulièrement l’apport de l’association dans l’appropriation de sa maladie et la connaissance d’elle-même.

Concernant l’environnement physique, la question du logement revient dans les trois discours, Claude a réalisé des aménagements dans son domicile en vue de l’évolution de sa maladie. Véronique parle du fait que plusieurs personnes, membres de l’association, la sollicitent afin d’aménager leur habitat : “Il y en a qui me demandent de faire l’habitat” (E1.L271).

Par ailleurs, elle et Lucie projettent toutes deux de déménager en raison de l’évolution de leur maladie qui, pour Véronique, l’empêchera de continuer à entretenir sa maison. Pour Lucie, elle souhaite déménager à l’avenir en raison de la localisation de son logement trop éloigné de la ville, ce qui rend compliqué l’accès à celle-ci. Elle explique par ailleurs que selon elle, l’environnement physique sert l’environnement social.

Aujourd'hui Véronique et Claude parlent tous deux de la baisse de leurs capacités dûe à l'évolution de la maladie qui les empêche de pouvoir se consacrer à l'association autant qu'avant et avec le même plaisir. Là où Claude baisse son investissement en fonction de ses capacités et envies, Véronique s'impose un travail trop conséquent face à ses capacités et limites actuelles, ce qui la fatigue énormément. Malgré sa volonté de déléguer ses responsabilités, personne ne souhaite la remplacer et elle se voit obligé d'assurer ses fonctions.

## E) Bien-être et rapport à France Parkinson

Témoin absolu de l'expérience subjective de chacun, le bien-être constitue le socle du vécu identitaire. Il n'y a pas de réelles évolutions observées du bien-être entre avant et après l'arrivée dans l'association des personnes interrogées. Coté à 8/10 pour Véronique et Lucie avant leur arrivée dans l'association, cela s'explique d'une part par le faible impact de la maladie dans leur vie. En effet, elles ont toutes deux intégré l'association avant la survenue de symptômes impactant leur quotidien.

Claude a pour sa part coté son bien-être à 7/10 avant l'arrivée dans l'association et aujourd'hui. Ceci est ambivalent avec cette période de déprime qu'il a décrite avant son arrivée au sein de France Parkinson. Cependant, même si les limitations physiques étaient déjà présentes avant son implication dans l'association et l'ont poussé à prendre une retraite anticipée, il explique que c'est depuis ces dernières années et l'arrivée des 70 ans qu'il éprouve davantage de difficultés liées à la maladie.

Lors de l'entretien, quand je demande à Lucie comment elle se sent, elle répond spontanément qu'elle se sent bien et explique que le fait qu'elle se sente accompagnée par France Parkinson y contribue. Elle explique qu'elle arrive aujourd'hui à trouver un équilibre, à se "mettre et [se] placer en perspective avec cette maladie, avec France Parkinson" (E3.L427).

La question du bien-être est particulièrement mise en évidence chez Véronique. D'un côté, elle aborde plusieurs fois les souffrances physiques qu'elle a pu ressentir concernant ses problèmes de santé liés ou non à la maladie et des mauvaises expériences qu'elle a pu vivre avec le corps médical en décrivant des scènes traumatisantes. D'autre part, une grande souffrance psychique se fait ressentir notamment concernant son quotidien actuel. Cette souffrance n'est pas toujours directement liée à la maladie. En effet, bien qu'elle décrit l'annonce du diagnostic comme un choc émotionnel important, elle décrit assez bien l'origine de son mal-être actuel qui est orienté vers l'association France Parkinson. Même si elle reconnaît que l'association lui a apporté du positif sur le plan personnel, elle se décrit

aujourd'hui comme surmenée par ses obligations au sein de l'association qui la fatigue grandement : "Je ne peux pas tout faire" (E1.L265), "je n'arrête pas" (E1.L265 et L282) "c'est épuisant" (E1.L271 et L292), "c'est trop envahissant" (E1.L282), "je n'en peux plus" (E1.L289), "ça me pèse maintenant [...] c'est lourd" (E1.L136). Dès le début de l'entretien, elle évoque son mal-être vis-à-vis de ses obligations "J'ai peur", "je stresse" (E1.L28). Cette souffrance est issue de responsabilités trop importantes qu'elle n'arrive pas à gérer, d'une part à cause de la maladie qui évolue et qui prend de la place dans son quotidien. D'autre part, cela est également le résultat des perturbations émotionnelles survenant dans sa vie personnelle et pour finir comme l'évoque également Claude, le vieillissement du bureau composé uniquement de personnes atteintes de la maladie de Parkinson qui ne s'investit plus autant dans l'association des causes de la maladie : "quand ils sont malades, il se protègent et moi, j'hérite du travail" (E1.L291). Cette "masse de travail" (E1.L288) qu'implique ses responsabilités lui prive de tout plaisir, son investissement au sein de l'association : "Ce n'est plus un plaisir" (E1.L351). À cela, vient s'ajouter un manque de reconnaissance envers son investissement qui ressort dans son discours à plusieurs reprises : "les gens ne supposent pas tout ce que je suis obligée de faire" (E1.L346). Claude en parle également lorsqu'il énonce "le côté ingrat du bénévolat" (E2.L349).

Il évoque également la charge de travail qu'il a à cœur de répartir et d'organiser de manière à trouver un équilibre et ne pas se laisser surmener. Lucie, qui ne fait pas partie du bureau, imagine elle aussi la charge de travail que doivent subir Véronique et les membres du bureau du comité. Habitée au bénévolat, elle explique connaître les difficultés liées aux responsabilités qu'il implique et la difficulté de trouver des remplaçants.

### **3) Discussion**



#### **A) Limites et biais**

Le travail de recherche que nous avons effectué comporte des limites et biais qui ont pu influencer les résultats obtenus.

Premièrement, le contexte de passation a pu constituer un biais dans les réponses données lors de l'entretien avec une personne interrogée. En effet, dès mon arrivée chez elle pour l'entretien, elle m'a avoué l'avoir oublié car elle était perturbée à ce moment pour des raisons personnelles.

Par ailleurs, la formulation de certaines questions et les questions de relance étaient différentes d'un entretien à un autre en fonction de ce que la personne a déjà abordé ou non, poussant la personne à développer davantage certaines parties.



Les résultats de l'étude peuvent ne pas être généralisables à l'ensemble de la population des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. En effet, seulement 3 personnes ont été interrogées. Ainsi, il serait bénéfique pour la recherche de l'ouvrir à d'autres membres de l'association France Parkinson à travers différents comités et leur organisation respective avec des facteurs variés tels que l'âge, le stade de la maladie, le lieu de résidence, etc.

Existe également le biais de mémoire. Les questions de recherche poussent les personnes à parler de moments parfois très éloignés dans le temps. Les participants peuvent avoir du mal à se rappeler avec précision leur expérience passée avant de rejoindre l'association France Parkinson. Cela peut entraîner une rétrospection biaisée de leur identité occupationnelle antérieure et de leur bien-être.

Pour finir, bien que conscient de ce biais, nous sommes nous-même sujet aux biais de l'observateur. Nos propres attitudes et croyances peuvent influencer la manière dont nous interprétons et analysons les données.

## B) Synthèse des résultats

Dans la partie discussion, nous abordons plusieurs points cruciaux qui émergent de l'analyse des résultats, en lien avec l'impact de la maladie de Parkinson sur l'identité occupationnelle et le rôle crucial de France Parkinson dans ce contexte.

Comme le présage la littérature scientifique, la maladie de Parkinson représente un véritable cataclysme dans la vie des individus, remettant en question toutes les sphères de l'identité (Nehra et al., 2023). Les entretiens révèlent que le diagnostic de la maladie de Parkinson marque alors un tournant majeur dans la vie des individus, symbolisant une rupture avec leur ancienne vie. Dès le diagnostic, les personnes interrogées ont exprimé une remise en question continuelle de leurs capacités, impliquant parfois un changement des centres d'intérêt et s'étendant également à la difficulté de se projeter dans un avenir incertain, reflétant ainsi l'adaptation nécessaire à la nouvelle réalité imposée par la maladie. En effet, ce choc et cette incertitude poussent à la nécessité, pour les personnes atteintes, de comprendre et d'accepter leurs nouvelles capacités.

C'est à ce moment crucial qu'il est essentiel d'intervenir pour accompagner la personne dans l'appropriation de sa maladie et engager un soutien dans la reconstruction identitaire qu'elle devra affronter. Les associations comme France Parkinson jouent un rôle clé dans ce processus, en offrant un espace soutenant dans la reconstruction identitaire des personnes malades et de leurs proches.

En réalité, les entretiens ont mis en évidence l'importance de France Parkinson dans l'apport important qu'il offre aux individus dans les différentes sphères de l'identité occupationnelle en particulier au niveau des relations sociales et du sentiment de capacité.

Une des missions principales de France Parkinson est d'offrir un soutien moral et psychologique par un système de partage entre les personnes malades et leur famille au travers d'activités adaptées afin de leur permettre de s'épanouir avec la maladie (France Parkinson, 2024). L'enquête montre en effet que France Parkinson offre cet espace où tous peuvent explorer de nouveaux centres d'intérêt et trouver un sens personnel à leur engagement dans des activités qui leur tiennent à cœur. Ceci est permis tout en maintenant un sentiment de valeur et d'utilité malgré les limitations imposées par la maladie, tout en mettant en lumière des valeurs d'altruisme, d'intégrité et de tolérance en offrant cet espace d'échange et de soutien. L'association semble permettre ainsi aux membres de s'approprier leur maladie et de se projeter dans l'avenir avec plus de confiance.

Or, les ergothérapeutes s'inscrivent dans la recherche de l'épanouissement de la personne dans sa reconstruction identitaire et sa réhabilitation psycho-social (ANFE, 2023). Il est ainsi primordial que les professionnels de santé et notamment les ergothérapeutes, orientent les personnes atteintes de la maladie vers ces associations afin d'assurer une continuité de suivi dans la maladie et de leur permettre d'accéder à tous les apports bénéfiques qu'offrent des associations comme France Parkinson.

De plus, la sphère sociale s'affaiblit en raison de la maladie et de la situation sociale et professionnelle relative à la tranche d'âge moyenne des personnes recevant le diagnostic, ce qui entraîne un isolement, qui peut être préoccupant, même pour ceux qui se décrivent comme indépendants. (Perepezko et al., 2019)

De ce fait, avec cette construction d'un nouvel environnement social basé sur des valeurs de soutien mutuel, l'enquête met en lumière le rôle central que joue France Parkinson dans cette lutte contre l'isolement pour tous les participants. Toutefois, il est essentiel de reconnaître les défis émotionnels que cela peut entraîner. Certains participants évoquent l'"effet miroir" difficile à affronter, qui les confronte à des réalités de la maladie plus avancées chez d'autres membres. Cet effet peut susciter des sentiments de peur, de stress et d'anxiété.

Ce phénomène n'est pas beaucoup abordé dans la littérature scientifique bien que certaines études comme celle réalisée par Stanton et al. (1999) mettent en évidence la tendance des personnes atteintes d'une maladie à se comparer à d'autres personnes atteintes de cette même maladie mais à un stade plus avancé/impactant. Ce qui pourrait amener à une projection de la personne dans son possible vécu face à l'évolution délétère de sa maladie pouvant constituer une source d'angoisse. Néanmoins, d'autres participants voient cette confrontation comme une opportunité de mieux comprendre leur propre parcours et de se préparer à l'avenir.

Sur le plan de l'environnement physique, l'aménagement de l'environnement physique et notamment du domicile devient alors essentiel pour s'adapter aux changements progressifs liés à la maladie. Dans ce sens, France Parkinson soutient également ses membres à se préparer à l'avenir en les accompagnant dans l'aménagement du domicile, facilitant ainsi leur quotidien et favorisant leur autonomie, ce qui constitue un objectif commun supplémentaire avec une prise en charge en ergothérapie (ANFE, 2021). Ainsi, un travail en collaboration avec des ergothérapeutes dans ce cadre-là peut également être pertinent pour l'accès de la personne à des ressources expertes.

Cependant, malgré les nombreux bénéfices de la participation associative au sein de France Parkinson, il est important de reconnaître les limites liées à une participation excessive. La discussion sur le bien-être des membres révèle des nuances importantes. Alors que certains membres expriment un fort sentiment d'épanouissement et de satisfaction grâce à leur engagement au sein de l'association, d'autres soulignent les défis et les tensions associés à leurs responsabilités de bénévoles. L'expérience de Véronique reflète parfaitement les défis auxquels sont confrontés de nombreux bénévoles, en particulier lorsqu'ils jonglent avec les responsabilités de leur rôle au sein d'une association et celles de leur vie personnelle. La tension entre les demandes de l'association et celles de la vie personnelle peut entraîner un conflit "travail-famille", où les exigences d'un rôle (ici son engagement au sein de France Parkinson) interfèrent avec la liberté pour Véronique de pouvoir s'investir dans d'autres rôles. Cette tension peut se manifester sous forme de stress, de fatigue, et même de sentiment d'irritabilité (Greenhaus & Beutell, 1985), comme Véronique l'a exprimé lorsqu'elle a décrit son mal-être face aux responsabilités qui lui incombent au sein de l'association.

La littérature sur le conflit travail-famille souligne également l'importance du soutien organisationnel et de la flexibilité des horaires de travail pour atténuer ce type de conflit (Greenhaus & Beutell, 1985). Dans le cas de Véronique, le manque de reconnaissance pour

son investissement et le sentiment d'être submergée par ses responsabilités soulignent le besoin d'un soutien accru de la part de l'association.

En fin de compte, comprendre et gérer le conflit travail-famille des bénévoles comme Véronique au sein de France Parkinson est crucial pour maintenir leur bien-être et leur engagement. Des politiques et des pratiques organisationnelles qui reconnaissent et soutiennent les défis auxquels sont confrontés les bénévoles pourraient contribuer à atténuer ce conflit et à favoriser un environnement plus favorable à leur engagement et à leur épanouissement personnel afin de trouver un équilibre personnel, et que leur engagement associatif leur apporte autant qu'eux-même en apportent à l'association.



# Conclusion

La présente étude offre une analyse approfondie de l'impact de l'association France Parkinson sur l'identité occupationnelle des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. À travers une exploration des différentes sphères de l'identité occupationnelle, nous avons pu mettre en lumière les défis auxquels font face ces individus, ainsi que l'importance des ressources offertes par l'association pour les accompagner dans leur parcours.

Nous avons observé que le diagnostic de la maladie marque un tournant crucial dans la vie des patients, entraînant une remise en question continue des thématiques liées à l'identité occupationnelle décrites par Gary Kielhofner. C'est à ce moment charnière que l'intervention des associations comme France Parkinson devient essentielle. En offrant un soutien, tant sur le plan émotionnel que pratique, ces organisations permettent aux individus de s'approprier leur maladie, de reconstruire leur identité occupationnelle et de maintenir des liens sociaux précieux.

Ainsi, cette recherche met en évidence l'importance des associations dans le processus d'adaptation des individus vivant avec la maladie de Parkinson. En fournissant un soutien holistique et en favorisant l'inclusion sociale, ces organisations jouent un rôle primordial dans la reconstruction de l'identité occupationnelle des personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

Cependant, il reste encore beaucoup à explorer dans ce domaine. L'analyse des résultats a également révélé les défis rencontrés dans la participation associative des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, notamment en termes de charge de travail et d'équilibre personnel. Une recherche future pourrait se pencher sur les différences de ressentis entre les personnes atteintes de la maladie de Parkinson qui assument des responsabilités au sein de l'association, telles que Véronique, et celles qui n'en ont pas. Cette comparaison permettrait de mieux comprendre l'impact des responsabilités sur l'expérience des bénévoles et particulièrement des bénévoles atteints d'une maladie chronique et évolutive comme celle de Parkinson, et d'identifier leurs besoins spécifiques en fonction de leur rôle dans l'association. En ouvrant de nouvelles pistes de recherche, nous pourrions continuer à enrichir notre compréhension de la manière dont les associations comme France Parkinson peuvent soutenir au mieux les individus touchés par la maladie de Parkinson et contribuer à leur bien-être global et une reconstruction identitaire optimale.



## Bibliographie - Sitographie :

- Aarsland, D., Andersen, K., Larsen, J. P., Lolk, A., Nielsen, H., & Kragh-Sørensen, P. (2001). Risk of dementia in Parkinson's disease: A community-based, prospective study. *Neurology*, 56(6), 730–736. <https://doi.org/10.1212/WNL.56.6.730>
- American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-5 (5e éd.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- ANFE. (2021, janvier). Réussir l'adaptation des logements grâce à l'ergothérapie. *ANFE*. Consulté le 1 mai 2024, à l'adresse [https://anfe.fr/wp-content/uploads/2021/02/Reussir\\_l\\_adaptation\\_de\\_logements\\_grace\\_a\\_l\\_ergotherapie\\_janvier2021.pdf](https://anfe.fr/wp-content/uploads/2021/02/Reussir_l_adaptation_de_logements_grace_a_l_ergotherapie_janvier2021.pdf)
- ANFE. (2023, 28 novembre). *Qu'est ce que l'ergothérapie - ANFE*. [https://anfe.fr/qu\\_est\\_ce\\_que\\_l\\_ergotherapie/](https://anfe.fr/qu_est_ce_que_l_ergotherapie/)
- Arnstein, P., Vidal, M., Well-Federman, C., Morgan, B., and Caudill M. (2002) "From Chronic Pain Patient to Peer: Benefits and Risks of Volunteering. *Pain Management Nurses*, 3(3): 94-103.
- Association Parkinson : infos sur les associations de malades. (s. d.). Ooreka Consulté le 09 janvier 2024, à l'adresse <https://Parkinson.ooreka.fr/comprendre/association-Parkinson#:~:text=Il%20existe%20trois%20grandes%20associations,la%20European%20Parkinson's%20disease%20association>
- Avril, C., & Pradines, D. (2010). Maladies chroniques et qualité de vie «sociale». *Actualité et dossier en santé publique*, 72, 22-24.
- Braam, A. W., Beekman, A. T. F., Dewey, M. E., Delespaul, P. A. E. G., Fichter, M., Lobo, A., Magnússon, H., Pérès, K., Reischies, F. M., Roelands, M., Saz, P., Schoevers, R. A., Skoog, I., & Copeland, J. R. M. (2010). Depression and Parkinsonism in older Europeans : Results from the EURODEP concerted action. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25(7), 679-687. <https://doi.org/10.1002/gps.2407>
- Buchman, A. S., Boyle, P. A., Wilson, R. S., Fleischman, D. A., Leurgans, S., & Bennett, D. A. (2009). Association between late-life social activity and motor decline in older adults. *Archives of internal medicine*, 169(12), 1139–1146. <https://doi.org/10.1001/archinternmed.2009.135>
- Chevallier, C. J. (2012, 20 juin). Les médicaments dopaminergiques : de la maladie de

Parkinson aux traitements des addictions. <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00724000>

- Clary, EG et Snyder, M. (1999). Les motivations à faire du bénévolat : considérations théoriques et pratiques. *Orientations actuelles de la science psychologique*, 8 (5), 156-159. <https://doi.org/10.1111/1467-8721.00037>
- Cohen, S. (2004). Relations sociales et santé. *Psychologue américain*, 59 (8), 676-684. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.59.8.676>
- Cottin-Marx, S. (2019). *Sociologie du monde associatif*. La Découverte.
- Dietz, N., Grimm, J., & Spring, K. A. (2007). *The Health Benefits of Volunteering: A Review of Recent Research*. <https://doi.org/10.1037/e404422008-001>
- Ellis, T., Boudreau, J. K., DeAngelis, T. R., Brown, L. E., Cavanaugh, J. T., Earhart, G. M., Ford, M. P., Foreman, K. B., & Dibble, L. E. (2013). Barriers to Exercise in People With Parkinson Disease. *Physical Therapy*, 93(5), 628–636. <https://doi.org/10.2522/ptj.20120279>
- Europe, P. (s. d.). *Who we are*. Consulté 9 janvier 2024, à l'adresse <https://www.Parkinsonseurope.org/about-us/who-we-are/>
- Febvre, M., Muller, L. (2003, septembre). Une personne sur deux est membre d'une association en 2002. Insee Première n° 920
- Forsaa, E. B., Larsen, J. P., Wentzel-Larsen, T., Herlofson, K., & Alves, G. (2008). Predictors and course of health-related quality of life in Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 23(10), 1420–1427. <https://doi.org/10.1002/mds.22121>
- Foster, E. R. (2016). Chapitre 9 : Participation et engagement dans les occupations des adultes en situation de handicap. Dans *La science de l'occupation pour l'ergothérapie*. De Boeck Supérieur.
- Fourel, C., & Loisel, J.-P. (1999, 1 février). Huit Français sur dix concernés par la vie associative. CRÉDOC. <https://www.credoc.fr/publications/huit-francais-sur-dix-concernes-par-la-vie-associative>
- France Parkinson. (2017, 14 février). Présentation de l'association France Parkinson. Consulté le 26 avril 2023, à l'adresse <https://www.franceParkinson.fr/association/presentation-association-france-Parkinson/>
- France Parkinson. (2024, 3 avril). *Les missions de France Parkinson*. <https://www.franceParkinson.fr/l'association-france-Parkinson/les-missions-de-france-Parkinson/>

- Greenhaus, J. H., & Beutell, N. J. (1985). Sources of Conflict Between Work and Family Roles. *The Academy Of Management Review*, 10(1), 76-88. <https://doi.org/10.5465/amr.1985.4277352>
- Guiney, H., & Machado, L. (2018). Volunteering in the Community: Potential Benefits for Cognitive Aging. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 73(3), 399-408. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbx134>
- Hammell, K. W. (2004). Dimensions of Meaning in the Occupations of Daily Life. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 71(5), 296–305. doi:10.1177/000841740407100509
- Holt-Lunstad, J., Smith, T. B., & Layton, J. B. (2010). Social relationships and mortality risk: a meta-analytic review. *PLoS medicine*, 7(7), e1000316. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000316>
- House, J. S., Landis, K. R., & Umberson, D. (1988). Social relationships and health. *Science (New York, N.Y.)*, 241(4865), 540–545. <https://doi.org/10.1126/science.3399889>
- Inserm. (2022, 17 février). Maladie de Parkinson. <https://www.inserm.fr/dossier/Parkinson-maladie/#:~:text=La%20maladie%20de%20Parkinson%20provoque,la%20motivation%20et%20les%20affects>.
- Institut Français de l'Éducation. (2019). Historique de la maladie de Parkinson. <http://acces.ens-lyon.fr/acces/thematiques/neurosciences/actualisation-des-connaissances/maladies-et-traitements/Parkinson/historique#:~:text=Cette%20maladie%20fut%20d%C3%A9couverte%20en,nom%20de%20maladie%20de%20Parkinson>.
- Jankovic J. (2008). Parkinson's disease: clinical features and diagnosis. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry*, 79(4), 368–376. <https://doi.org/10.1136/jnnp.2007.131045>
- Kielhofner G. (2008). *Model of human occupation : theory and application* (4th ed.). Lippincott Williams & Wilkins.
- Kielhofner, G., Mallison, T., Crawford, C., Nowak, M., Rigby, M., Henry, A. & Walens, D. (2004). *The Occupational Performance History Interview – II Version 2.1*
- L'association agréée. (2024, janvier 6). Associations.gouv.fr. <https://www.associations.gouv.fr/l-association-agreee.html>
- L'association déclarée. (2024, janvier 6). Associations.gouv.fr. <https://www.associations.gouv.fr/l-association-declaree.html>
- L'association reconnue d'utilité publique. (2024, janvier 6). Associations.gouv.fr. <https://www.associations.gouv.fr/l-association-reconnue-d-utilite-publique.html>



- L'Assurance Maladie. (2023, Juillet 11). Effectif de patients par pathologie et par classe d'âge selon le sexe - 2021 <https://assurance-maladie.ameli.fr/etudes-et-donnees/cartographie-effectif-patients-par-pathologie-age-sexe>
- Laliberté-Rudman, D. (2002). Linking occupation and Identity : Lessons learned through qualitative exploration. *Journal of Occupational Science*, 9(1), 12-19. <https://doi.org/10.1080/14427591.2002.9686489>
- Launois, M. (2010). Winnicott : Ergo ? psycho ? Apports de Winnicott intérêt en ergo : espace intermédiaire. <http://www.ergopsy.com/interet-en-ergo-espace-intermediaire-a375.html>
- Lecointre, I. (2024, janvier 6). L'association « de fait » ou « non déclarée ». Associations.gouv.fr. <https://www.associations.gouv.fr/1080-association-non-declaree.html>
- Lintel, H., Corpuz, T., Paracha, S. U., & Grossberg, G. T. (2021). Mood Disorders and Anxiety in Parkinson's Disease: Current Concepts. *Journal of geriatric psychiatry and neurology*, 34(4), 280–288. <https://doi.org/10.1177/08919887211018267>
- Loarer, E. (2022). Costalat-Founeau, A.-M. (2021) (Ed.) - La capacité d'action, un moteur pour les transitions professionnelles. *L'Orientation scolaire et professionnelle*, 51/4, 799-801. <https://doi.org/10.4000/osp.16932>
- Loi du 1er juillet 1901 relative au contrat d'association - Légifrance. (n.d.). Consulté le 6 Janvier 2024, <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/LEGITEXT000006069570/>
- Mariese A. Hély ; John GL Morris ; Wayne GJ Reid ; Robert Trafficante (2005). Étude multicentrique de Sydney sur la maladie de Parkinson : les problèmes non sensibles à la L-dopa dominant à 15 ans. , 20(2), 190-199. est ce que je:10.1002/mds.20324
- Meyer, S. (2013). De l'activité à la participation. De Boeck Supérieur.
- Meyer, S. (2018). La performance et l'engagement occupationnel comme vecteur de participation. In J.-M. Caire & A. Schabaille (Dir.), *Engagement, occupation et santé* (pp. 17-25). Paris : ANFE.
- Ministère de la Santé et de la Prévention. (2023, Novembre 2). La maladie de Parkinson. <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/la-maladie-de-Parkinson>
- Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Les modèles Conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux* (2e édition). deboeck supérieur.
- Nehra, A., Makkar, R., Singh, R. K., Rajan, R., Khan, M. A., & Srivastava, A. K.

(2023). Is disease a threat to identity? A systematic review of Parkinson's disease and personal identity. *Indian journal of public health*, 67(1), 117–122. [https://doi.org/10.4103/ijph.ijph\\_1283\\_22](https://doi.org/10.4103/ijph.ijph_1283_22)

- Parkinson Suisse. (s. d.). Histoire de la maladie de Parkinson. Consulté le 1 novembre 2023, à l'adresse <https://www.Parkinson.ch/fr/maladie-de-Parkinson/histoire-de-la-maladie>
- Perepezko, K., Hinkle, J. T., Shepard, M. D., Fischer, N., Broen, M. P. G., Leentjens, A. F. G., Gallo, J. J., & Pontone, G. M. (2019). Social role functioning in Parkinson's disease: A mixed-methods systematic review. *International journal of geriatric psychiatry*, 34(8), 1128–1138. <https://doi.org/10.1002/gps.5137>
- Pressman, S. D., Matthews, K. A., Cohen, S., Martire, L. M., Scheier, M., Baum, A., & Schulz, R. (2009). Association of enjoyable leisure activities with psychological and physical well-being. *Psychosomatic Medicine*, 71(7), 725–732. <https://doi.org/10.1097/PSY.0b013e3181ad7978>
- Prizer, L. P., Kluger, B. M., Sillau, S., Katz, M., Galifianakis, N. B., & Miyasaki, J. M. (2020). The presence of a caregiver is associated with patient outcomes in patients with Parkinson's disease and atypical Parkinsonisms. *Parkinsonism & Related Disorders*, 78, 61–65. <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2020.07.003>
- Prouteau, L., & Wolff, F. (2002). La participation associative au regard des temps sociaux. *Economie Et Statistique*, 352(1), 57–80. <https://doi.org/10.3406/estat.2002.7393>
- Prouteau, L., & Wolff, F.-C. (2010). La participation associative en France : une analyse longitudinale. *Economie prevision*, 192(1), 45–63. <https://www.cairn.info/revue-economie-et-prevision-2010-1-page-45.htm>
- Publications – Enquête sur la situation des associations en 2018 | Insee. (s. d.). Consulté le 7 janvier 2024, à l'adresse <https://www.insee.fr/fr/metadonnees/source/operation/s1494/publications>
- Radwan, B., Liu, H., & Chaudhury, D. (2019). The role of dopamine in mood disorders and the associated changes in circadian rhythms and sleep-wake cycle. *Brain research*, 1713, 42–51. <https://doi.org/10.1016/j.brainres.2018.11.031>
- Rodrigues, N. (2023, 28 avril). Chiffres clés de la vie associative 2023 - recueil INJEP - mars 2023. France générosités. <https://www.francegenerosites.org/ressources/chiffres-cles-de-la-vie-associative-en-2023/>
- Stanton, A. L., Danoff–Burg, S., Cameron, C. L., Snider, P. R., & Kirk, S. B. (1999).

Social comparison and adjustment to breast cancer : An experimental examination of upward affiliation and downward evaluation. *Health Psychology*, 18(2), 151-158.  
<https://doi.org/10.1037/0278-6133.18.2.151>

- Sécurité sociale. (2023, février). Santé mentale 2021 : Les épisodes dépressifs augmentent nettement chez les adultes en France.  
<https://www.ameli.fr/psychologue/actualites/sante-mentale-2021-les-episodes-depressifs-augmentent-nettement-chez-les-adultes-en-france>
- Taylor, R. (2017). Introduction to the Model of Human Occupation. Dans Taylor, Kielhofner's Model Of Human Occupation : Theory and application (5e éd). Wolters Kluwer Health.
- Unruh, A. M. (2004). Reflections on: "So... What Do You Do?" Occupation and the Construction of Identity. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 71(5), 290–295. doi:10.1177/000841740407100508
- Wagner, M. (2023). *Type d'associations : comment identifier les différentes formes ?*  
<https://www.captaincontrat.com/creer-son-entreprise/association/differents-types-formes-association>
- Wang, H., Karp, A., Winblad, B., & Fratiglioni, L. (2002). Late-Life engagement in social and leisure activities is associated with a decreased risk of dementia : a longitudinal study from the Kungsholmen Project. *American Journal of Epidemiology*, 155(12), 1081-1087. <https://doi.org/10.1093/aje/155.12.1081>
- Warburton, D. E. R., Nicol, C. W., & Bredin, S. S. D. (2006). Health benefits of physical activity: the evidence. *CMAJ: Canadian Medical Association Journal = Journal de l'Association Médicale Canadienne*, 174(6), 801-809.  
<https://doi.org/10.1503/cmaj.051351>
- Wilkinson, A. V., Waters, A. J., Bygren, L. O., & Tarlov, A. R. (2007). Are variations in rates of attending cultural activities associated with population health in the United States? *BMC Public Health*, 7(1), 226. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-7-226>
- Wood, J., Henderson, W., & Foster, E. R. (2022). Occupational Therapy Practice Guidelines for People With Parkinson's Disease. *The American journal of occupational therapy : official publication of the American Occupational Therapy Association*, 76(3), 7603397010. <https://doi.org/10.5014/ajot.2022.763001>
- World Health Organization. (2023, août 9). Parkinson Disease.  
<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/Parkinson-disease>

## Abstract Français

- **Mots clés** : Reconstruction identitaire, France Parkinson, Participation associative, identité occupationnelle.

**Introduction** : La maladie de Parkinson est une pathologie neurodégénérative chronique, qui affecte un large éventail de fonctions du corps humain et dont la survenue provoque un véritable bouleversement dans la vie des individus et leur identité occupationnelle. Dans ce contexte, des associations comme France Parkinson ont été créées afin de soutenir ces personnes dans leur nouvelle vie avec la maladie.

**Méthodologie** : Une analyse qualitative a été menée, impliquant trois entretiens semi-structurés en présentiel avec des participants atteints de la maladie de Parkinson et impliqués dans l'association France Parkinson du comité 31.

**Résultats** : Les résultats ont révélé que le diagnostic de la maladie marque un tournant crucial dans la vie des patients, entraînant une remise en question continue notamment concernant leur sentiment de capacité, leurs aspirations futures et leur environnement physique et social. L'association France Parkinson joue un rôle essentiel en offrant un soutien émotionnel, pratique et social, aidant les individus à s'approprier la maladie et à reconstruire leur identité en accord avec leurs valeurs. Cependant, certains entretiens ont révélé que la charge de travail dans l'association est parfois trop lourde pour certaines personnes.

**Conclusion** : L'étude souligne l'influence positive de France Parkinson sur l'identité occupationnelle des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Cependant, des défis persistent, notamment en ce qui concerne l'équilibre personnel relatif à leur participation associative.

## English Abstract

- **Keywords** : Identity Reconstruction, France Parkinson, Associative Participation, Occupational Identity.

**Introduction** : Parkinson's disease is a chronic neurodegenerative disorder that affects a wide range of bodily functions, causing significant disruptions in individuals' lives and their occupational identity. In this context, associations like France Parkinson have been established to support people in their new lives with the disease.

**Methodology** : A qualitative analysis was conducted, involving three in-person semi-structured interviews with participants who have Parkinson's disease and are involved with the France Parkinson association, committee 31.

**Results** : The results revealed that the diagnosis of the disease marks a critical turning point in patients' lives, leading to continuous reassessment, particularly concerning their sense of capability, future aspirations, and physical and social environment. France Parkinson plays an essential role by providing emotional, practical, and social support, helping individuals to adapt to the disease and reconstruct their identity in line with their values. However, some interviews revealed that the workload within the association is sometimes too heavy for certain individuals.

**Conclusion** : The study highlights the positive influence of France Parkinson on the occupational identity of people with Parkinson's disease. However, challenges persist, particularly regarding the personal balance related to their associative participation.

## Annexes :

Annexe n°1 : Entretien n°1

Annexe n°2 : Entretien n°2

Annexe n°3 : Entretien n°3

Annexe n°4 : Grille OPHI-II

Annexe n°5 : Matrice Identité occupationnelle

Annexe n°6 : Trame de l'entretien

Annexe n°7 : Autorisations d'enregistrement et d'exploitation de l'entretien

Annexe n°8 : Autorisations de Diffusion pour l'ANFE

## **Annexe n°1 : Entretien n°1**

**Baptiste** : Bonjour, je suis Baptiste LUSSET, étudiant en 3ème année d'ergothérapie à l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse. Nous nous voyons aujourd'hui dans le cadre de mon mémoire d'initiation à la recherche. Je tiens dans un premier temps à vous remercier d'avoir accepté de vous entretenir avec moi ce jour. Cet entretien me permettra d'avancer considérablement dans ce travail qui me tient personnellement à cœur. Cela durera environ 1 heure 30. Mon sujet porte sur la participation associative au sein de France Parkinson. Mon entretien se passera en deux parties, une première partie où j'aborderai le moment avant l'association, et une seconde partie une fois votre entrée dans l'association.

Lors de cet entretien vous êtes libre de ne pas répondre à une question ou de demander à mettre fin à l'entretien à tout moment si vous en éprouvez le besoin, sans que vous ayez à vous justifier.

Pour m'aider dans mon travail d'analyse, cet entretien sera enregistré et je vous demande ainsi de signer ce formulaire de consentement. Bien entendu, l'enregistrement ne sera pas partagé et toute allusion que je pourrai faire à notre entretien sera anonymisée. Êtes-vous d'accord avec cela ?

**Véronique** : Est-ce que vous avez vu mes vidéos pour l'ARS ? Sur la gestion de la maladie au quotidien, sur l'annonce du diagnostic et mon rôle de patient intervenant.

**Baptiste** : Non

**Véronique** : Regardez sur votre téléphone cela répondra sûrement à plusieurs questions que vous allez me poser.

\*On regarde les vidéos ensemble\*

**Baptiste** : c'est très intéressant, j'aimerais aborder ces thèmes lors de mon entretien justement.

**Véronique** : D'accord

\*se rend compte qu'elle a reçu un appel\*

**Véronique** : C'est qui ? Ho je ne sais pas c'est qui. J'ai peur que ça soit important, je stress.

\*Appel en retour, c'est une erreur. Se souvient qu'elle devait appeler sa fille, l'appelle mais elle ne répond pas\*

**Véronique** : Bon installez vous. Alors dites moi ?

**Baptiste** : Alors, comme je vous l'ai dit, moi aujourd'hui, je suis là pour connaître votre ressenti notamment sur l'association. Donc mon entretien est en deux parties : une sur le passé avant votre arrivée dans l'association et une après votre arrivée dans l'association, afin de comprendre ce qui a changé pour vous ou non.

**Véronique** : D'accord, allez-y.

**Baptiste** : Pouvez-vous me parler de votre diagnostic, quand est-ce que c'est arrivé ?...

**Véronique** : Alors, le diagnostic, je vais en parler lors de la journée mondiale du 24 avril cette année qui sera donc abordée par la neurologue experte en Parkinson. Parce que l'annonce diagnostic, c'est un véritable tsunami parce que lorsqu'on vous l'annonce vous ne connaissez rien de la maladie. Moi c'était un petit peu particulier comme je l'ai dit dans ma vidéo de

l'annonce diagnostique, parce que ma secrétaire me disait « je ne vous lis plus », parce que on m'a diagnostiqué à partir de la micro écriture, donc je faisais beaucoup de rapports et elle me disait « je n'arrivais plus à vous lire ». Ça m'énervait et ça me faisait vibrer la jambe. Alors je me disais « mais qu'est-ce que c'est ça ? » donc, pour faire court, mon médecin m'envoie voir le neurochirurgien, ils m'ont dit « bon on va faire un I.R.M. pour voir s'il n'y a pas un vieillissement et un tassement des vertèbres », bon on ne va pas se plaindre. Et entre-temps le chirurgien me dit je vais vous donner un rendez-vous avec le neurologue pour qu'il donne son avis. Donc, une fois le rendez-vous pris avec cette dame, je ne la cite pas car je l'ai haï pendant trois ans. Et entre-temps une amie m'a dit « Mais tu sais, ma mère avait la même chose, elle avait une tumeur au cerveau ». Je lui ai dit « tu te rends compte de ce que tu es en train de me dire. » Mais elle me dit « tu as fait une I.R.M. » et je lui dis « oui une I.R.M. mais pas une I.R.M. cérébrale ». Alors elle s'est trouvée con et moi je me suis mise à me dire que j'avais une tumeur au cerveau. Donc, de ce fait, je vais voir ma neurologue qui me dit en arrivant avec une démarche bras ballants, elle me dit « asseyez-vous, vous êtes une femme, dynamique, pleine d'énergie, vous vous dépensez, vous avez quelque chose » et elle me dit « vous pensez à quoi, que vous avez? » alors je lui ai dit « à trois choses : une tumeur au cerveau, Alzheimer et Parkinson » et elle me dit dans les trois vous choisissez quoi car vous en avez un, vous le voyez le choc, « choisissez-en une des trois » alors je vais partir du pire au moins pire, je lui ai dit tumeur au cerveau, elle me dit non bien que la neurologie est complexe, « Alzheimer, je crois que je percute » elle me dit « je confirme » « Bon il reste Parkinson. ». Et comme ce n'était pas évident, vous savez quand les premiers signes moteurs apparaissent, on a la maladie depuis cinq ans, donc elle me fait une I.R.M. cérébrale. Mais ça ne donne rien. Donc il faut faire une scintigraphie pour colorer si vous voulez la perte des neurones dopaminergiques. Donc je remonte de mon I.R.M. et elle me dit « vous savez, vivez l'instant présent » j'ai dit : « non, madame, la façon sans humanité, avec laquelle on m'avait annoncé la maladie, ce n'est pas acceptable ». Alors j'ai eu la possibilité de rentrer en relation avec Purpan. J'ai pris un rendez-vous avec le neurologue et elle m'a dit « je peux vous faire une lettre » et je lui ai dit « c'est pas la peine, rappelez-moi le montant de vos honoraires » et puis je suis parti. Alors, j'ai pris rendez-vous car j'ai un ami de très longue date qui avait la maladie de Parkinson, et c'est lui qui m'a introduit. Il est mort il y a une dizaine d'années, il a souffert, mais on a des dégâts collatéraux, il a souffert du dos et de pas mal de choses et il est parti avec une embolie. Donc je vois le médecin qui me dit « il est très gentil votre Parkinson, vous êtes au début, je ne sais pas si je vais vous administrer des médicaments ». Elle a commencé à me donner des agonistes dopaminergiques qui renforcent l'efficacité de la dopamine que je prends toujours d'ailleurs et je n'ai pas d'effet secondaire. Donc ça fait 17 ans que j'ai la maladie, voilà. Quand j'ai fait ma première journée mondiale, je l'ai faite au centre du congrès de PPR, j'ai fait l'ouverture des conférences et j'ai dit : « quand on vous annonce la maladie, c'est un véritable tsunami car vous ne connaissez rien à cette maladie ». Mais c'est quand vous le dites à vos proches quand vous voyez les mines qu'ils prennent, vous vous dites, il reste le pire à venir. Parce que quand vous l'annoncez, les gens font une tête... ils ne connaissent pas alors ils se disent « Oh la maladie... ». Ça fait peur. Alors vu que j'ai un peu d'humour, il y avait des médecins, des personnes de santé et des malades, je leur ai dit, j'ai pensé à deux choses : la première, c'est téléphoner aux pompes funèbres pour organiser les obsèques et la deuxième téléphoner à mon neurologue, pour savoir si je pouvais en différer la date.

Vous voyez, il faut apprivoiser la maladie. Alors comme je suis quelqu'un qui est dans le contact sur France Parkinson, je me suis laissée entraîner. Je suis en relation avec des malades, donc des malades qui ont quand même une certaine autonomie. Certains qui sont en perte d'autonomie et d'autres qui sont assignés à résidence de façon dramatique, et je vois des choses affolantes. Des malades qui sont abandonnés, des proches qui sont désespérés donc c'est usant. Car vous avez un effet miroir, vous voyez à travers les gens donc ça c'est très difficile. Quand j'ai un aidant qui vient et que je reçois à qui j'explique comment il faut gérer la maladie, comment il faut se protéger et ne pas répondre à tous les caprices du malade, car le malade est capricieux et ça l'infantilise. Donc si vous ne le rendez pas responsable, vous le mater, et les rapports s'échangent d'adultes à adultes, on passe de parents à enfants.

\*Son téléphone sonne de nouveau, ne répond pas\*

**Véronique** : Alors, donc j'ai fini sur France Parkinson, puisque vous me dites de parler de France Parkinson.

**Baptiste** : Alors ça justement je vais l'aborder plus, après. Pour l'instant c'était plus avant l'arrivée à France Parkinson.

**Véronique** : Avant la maladie ou ...?

**Baptiste** : Quand vous avez le diagnostic en fait, j'aimerais bien savoir ce que ça a changé dans vos activités quotidiennes...

**Véronique** : C'est-à-dire que, quand j'ai appris le diagnostic, lorsqu'on me l'a annoncé, j'avais rendez-vous l'après-midi, je suis retournée dans mon bureau et mes collègues étaient très inquiets. Donc je leur ai dit "J'ai Parkinson". Ils étaient tous catastrophés. J'avais une société de marketing, j'étais spécialisée dans les centres d'appel. J'étais vice-présidente nationale de mon syndicat professionnel, je devais prendre la présidence mais je n'ai pas voulu car pour être président d'un syndicat professionnel il fallait monter à Paris alors j'ai dit non car moi j'ai dit « Je suis en province ».

Donc quand j'étais rentrée de ma consultation, j'ai dit « j'ai Parkinson la vie continue aller, au travail ! ». C'est ma nature, ils étaient effondrés. Je leur ai dit "on n'en meurt pas" mais c'était dur. Mon mari était dans le déni, quand je suis rentrée, il me disait « non c'est pas ça ». Et alors quand on sait qu'on a Parkinson, on peut avoir des facteurs qui vous mettent en éveil, et moi je sentais que j'étais dépressive, et ce n'était pas dans mon tempérament. Alors je suis allée voir un psychiatre qui m'a dit « Vous n'avez pas Parkinson ». Il me voyait très dynamique, il me disait que je n'avais pas Parkinson.

**Baptiste** : Ça doit être encore plus dur de l'accepter ?

**Véronique** : Oui. Donc, je lui ai dit : « Si je l'ai ». Donc voilà comment je l'ai découvert donc je suis revenue dans mon activité et j'ai fini par vendre ma société à quelqu'un qui n'en a rien fait et ça m'a fait mal au cœur, parce que quand vous consacrer 30 ans, votre société... 30 ans. Est-ce que j'ai répondu à votre question ?

**Baptiste** : Oui, mais j'aimerais davantage savoir dans vos activités personnelles, si vous aviez des loisirs, est-ce que ça a changé après l'annonce de la maladie?

**Véronique** : Non, je n'ai rien changé. La vie est autre quand même car quand vous êtes dans la lune de miel de la maladie vous pouvez continuer mais là je vois que la maladie évolue, j'ai des blocages à la marche donc ça, ça m'enquiquine, mais il faut que je fasse avec.

**Baptiste** : Est-ce que vous vous estimez que l'arrivée de la maladie a changé la façon de vous voir vous et vos aptitudes et vos limites ? Est-ce que vous avez senti une différence concernant ce que vous étiez capable de faire ?

**Véronique** : Je lui ai dit dans mon interview, je lui dis clairement j'ai rien changé, je suis boulimique de travail, je fatigue mon entourage. Toutes mes réponses sont dans ma vidéo.

**Baptiste** : Est-ce que vous estimez qu'il y a des valeurs personnelles qui ont guidé vos choix et votre parcours que vous pouvez faire ressortir ?

**Véronique** : C'est-à-dire que quand elle m'a dit c'est tombé juste avant que l'arrivée à la retraite, il y a deux choses. Soit vous dites la retraite, je vais profiter des loisirs, de la détente etc. et ça qui vous tombe dessus donc il y a un arrêt sur image vous voyez ? il y a un stop et tout d'un coup on sait plus où on est. Tout ce qu'on s'est projeté de faire, partir voyager, etc. je me suis posée des questions. Donc j'ai vécu un moment difficile où il a fallu que je m'approprie la maladie, que je l'apprivoise. et comme je n'avais pas de manifestations très handicapantes comme maintenant où j'ai le blocage de la marche et j'ai un peu de dyskinésie. Donc je me dis j'ai vécu ça, j'ai continué à être dans l'action. La preuve j'ai pris ses fonctions à France Parkinson et ça me pèse maintenant. Parce que six ans de bénévolat, c'est lourd.



**Baptiste** : Est-ce que vous pouvez me parler de votre vie sociale au moment du diagnostic ? Avant que vous arriviez dans France Parkinson.

**Véronique** : Avant, j'étais dirigeant de mon entreprise que j'avais créé, il y a un moment maintenant, je continuais mon activité professionnelle.

**Baptiste** : Vous avez beaucoup de relations sociales à travers votre activité professionnelle ?

**Véronique** : Ah oui. Je continuais comme avant. Alors j'ai Parkinson, je leur disais vous voyez quand il me disait « je vous ai pas dit ça » je leur disais « mais vous savez j'ai la maladie de Parkinson mais j'ai pas Alzheimer ». Vous savez la maladie de Parkinson c'est qu'on a perdu 70 % de notre capital dopaminergique, mais ce qui me reste est très actif et ma neurologue a confirmé.

**Baptiste** : Concernant votre environnement physique, votre maison, la ville, etc. Est-ce que vous vous sentez limitée avec la maladie ?

**Véronique** : J'ai 17 ans de maladie, donc il ne faut pas se voiler la face. La maladie évolue lentement mais sûrement.. Donc j'ai une très grande maison, vous avez vu, avec des marches, des trucs... donc je me dis il faut anticiper parce que si je suis assignée à résidence, on ne pourra pas entretenir cette maison, déjà, ça coûte trop cher, vous savez les retraites déjà s'amenuisent donc elle me coûte très cher cette maison. Et puis je me suis aperçue que c'est un espace trop grand, je suis habituée à de l'espace donc j'ai trouvé un appartement face aux ambassadeurs qui est super face aux Pyrénées au dernier étage qui est magnifique Mais alors la route, l'hôtel de ville et les passages... Donc la terrasse on n'en profite pas. Donc je suis en recherche d'un appartement mais j'ai confié la vente de ma maison à quelqu'un. Vous savez j'écoute tout ce qu'il me propose. Il faut anticiper sur l'aménagement de son habitat. Si je déménage, je vais continuer à chauffer cette maison, ça ne sert à rien.

**Baptiste** : Et dans vos déplacements, vous sentez que vous êtes limitée à cause de votre maladie ?

**Véronique** : Alors, paradoxalement, vous savez qu'il y a un arrêté concernant le permis de conduire, je suis à l'aise pour conduire. Quand j'ai eu la maladie j'ai eu un peu d'angoisse. Et puis... Par contre je ne prends pas la voiture de mon mari une 3008 qui est grosse donc en ville pour se garer c'est un cauchemar, mais sur l'autoroute je peux être à 150, 160...

**Baptiste** : Et vous n'avez plus peur aujourd'hui ?

**Véronique** : Donc je prends la voiture sur les grands axes et je ne la prends pas sur les petits axes. Donc juste une petite 206 qu'il doit avoir plus de 15 ans et elle me suffit. Elle est rouillée par le temps maintenant elle est comme moi.

**Baptiste** : Est-ce que, avant votre arrivée dans France Parkinson, quand vous pensiez à votre avenir, quelle était votre projection dans celui-ci à ce moment-là ?

**Véronique** : Alors, vous savez, quand vous avez Parkinson, c'est de ne pas se replier sur soi-même, parce que je vois trop de gens dans l'isolement, ils se coupent. J'ai dit cette phrase à la présidente de France Parkinson qui quittait son poste, vous avez eu beaucoup de générosité et de tolérance et vous avez accompagné les malades pour qu'ils cessent de bâtir des murs quand d'autres construisent des ponts pour aider à mieux gérer notre maladie.

Alors ce que je dis, c'est qu'il faut être dans le projet, ce qu'il faut dire à un malade, c'est qu'il faut avoir des projets. Moi j'ai des projets d'aller arroser mes plantes, couper mes fleurs... Il faut qu'il y ait des projets. Moi je rêve d'une matinée où je me lève où je n'ai rien à faire, mais je n'y arrive pas.

**Baptiste** : Pour vous, c'est important de vivre avec des projets tout le temps ?

**Véronique** : Alors moi je dis toujours : si vous n'avez pas de projet c'est c'est sur que vous vous enfermez sur vos problèmes. Vous coupez le lien social donc ce n'est pas bon et je crois que c'est important que vous gardiez toujours l'envie de faire. Moi j'ai pas 80 ans dans ma tête.

**Baptiste** : La maladie ne vous a jamais contraint dans l'entreprise de projet, comme vous l'expliquez ?

**Véronique** : J'ai réajusté mes ambitions. Parce que je me dis qu'il faut être raisonnable. Mais bon, vous savez, il y a deux ans, je souffrais d'une hanche, parce que quand vous avez la maladie de Parkinson, quand vous avez une douleur quelque part, les médecins ont l'habitude de vous dire que c'est à cause de Parkinson. Moi je refuse, parce que j'ai accepté qu'on me dise que c'était Parkinson, mais alors là je souffrais d'une hanche, mais alors le martyr, et mon rhumatologue qui me connaissait depuis 30 ans, me faisait des infiltrations, il ne me soulageait pas. J'ai hurlé la nuit, je marchais avec des cannes, je n'en sortais pas, la morphine ne me calmait pas, et finalement ma neurologue me dit de consulter un autre rhumatologue, et elle ne comprenait pas ces douleurs que j'avais. Alors on m'a envoyé faire du kiné, et vous savez le kiné au bout d'un moment ras-le-bol. Donc on m'a envoyé faire une I.R.M. à la clinique, je n'ai pas été déçue du voyage, j'avais la tête fémorale complètement nécrosée avec un épanchement de liquide. Donc elle a alerté tout de suite le chirurgien orthopédique qui m'a reçu tout de suite et qui m'a dit « je n'en reviens pas que vous tenez encore debout tout ce que vous prenez, ça ne servait à rien, il faut que je vous opère », depuis j'ai une prothèse complète en titane. Aujourd'hui, les douleurs ont disparues, je ne sens plus rien. Ensuite, au mois de mai, je décide de sortir à neuf heures du soir de sortir un bain de soleil qui était cassé pour les encombrants et je suis tombée ce qui a entraîné une double fracture du poignet.

Arrive juillet, une douleur à la clavicule phénoménale. Mon mari m'a amené aux urgences. Le médecin m'a reçu, a fait une radio et m'a dit : "Ecoutez je n'ai pas de place. Je vous laisse sur le chariot". Je lui ai dit : "Mais ça ne va pas". Alors mon mari m'a repris, il se trouve que ma rhumatologue m'avait donné une analyse de sang à faire le lundi matin. Alors j'ai passé le week-end dans la douleur et l'infirmière est passée le lundi matin m'a fait la prise de sang et l'après-midi même le laboratoire m'a appelé pour me dire qu'il y avait un gros problème. Je faisais une septicémie. J'avais déjà de l'eau dans les poumons et le cœur qui avait souffert. J'étais amenée en urgence à Purpan mais j'ai fait 17 jours d'hôpital. Alors vous parlez d'une année... c'était il y a deux ans. Je tiens le choc. La septicémie, j'étais très fatiguée, j'ai un personnel remarquable. Sauf quand ils m'ont intubé pour aller tâter mon cœur sans anesthésie. Là je me suis dit que c'était ignoble. Elle voulait revoir mon cœur, comment il avait souffert, donc ils m'ont fait une gastroscopie. Ils vous anesthésient un petit peu puis vous mettez un tube pour regarder votre estomac, etc. J'étais dans la salle d'attente, et sur mon brancard, je vois une caisse avec dessus comme des tuyaux d'arrosage. Alors je rentre dans la salle ils m'ont mis sur le côté ils m'ont dit : "Ouvre la bouche" et je les ai vu arriver avec leurs tubes, j'ai cru que je mourais. Il a commencé à m'enfiler le tube ils m'ont dit : "Je le passe et vous allez déglutir", je ne pouvais pas déglutir donc je pleurais, je ne pouvais pas parler, j'étais mal. Alors il me disait : "déglutissez déglutissez" et il me secouait comme pour déboucher un évier. L'horreur. au bout de trois tentatives où ils essayent de descendre, puis les remontées, ils m'ont renvoyé, ils m'ont fait ça sous anesthésie générale trois jours après. Vous savez, je le raconte comme ça mais c'est dur. J'ai vécu des moments difficiles. Et là je vis un moment difficile avec ma sœur donc j'essaie de tenir le coup. On est fragilisé quand même avec la maladie de Parkinson car on n'arrive pas à gérer les émotions comme avant. On a les émotions qui prennent le dessus. Par exemple, la neurologue m'a dit "Vous n'avez pas un gel antidépresseur, car comme on est sujet à des moments de dépression", même si moi ce n'est pas ma nature mais j'ai des moments de panique quand même la nuit. J'ai des moments de panique, je me réveille je me vois mourir donc j'ai des moments de panique, il faut les réguler.

**Baptiste** : Ça vous arrive beaucoup beaucoup dans les périodes de stress comme ça ?

**Véronique** : Oui, exactement quand je vis des moments de stress, des moments difficiles. Ce serait difficile parce que j'ai perdu mon frère il y a un an et demi, et là ma sœur qui est en phase finale, terminale. Je ne suis pas allée la voir mais il faut que j'y aille. Alors allez-y.

**Baptiste** : Très bien. Donc avant la découverte de l'association Parkinson, quand vous avez connu votre maladie, pouvez-vous coter sur 10 votre bien-être avec votre maladie ?

**Véronique** : Oh, je peux dire 8/10. Pendant 10 ans : 8/10.

**Baptiste** : Il y a combien de temps entre l'annonce de votre diagnostic et votre intégration au sein de France Parkinson ?

**Véronique** : Ça s'est fait très rapidement. Ma neurologue a repéré que j'étais très dynamique. Vous pouvez confirmer. C'est ma neurologue qui m'a dit : « Ecoute, il y a une ouverture ou les médecins se rendent compte qu'il faut mutualiser les savoirs, être et savoir-faire avec les patients », il y a une volonté de partenariat avec les patients pour qu'ils soient acteurs de leur maladie. Donc c'est la fameuse option de passer intervenant, il y avait une formation que j'ai suivie à France Parkinson. Mon médecin m'a positionnée sur France Parkinson Paris, et j'ai accepté pour passer intervenante. Comme ils avaient des difficultés avec l'ancienne délégation, j'ai pris sa succession car elle voulait arrêter. J'étais partie pour 2-3 ans et ça fait six ans que je suis là. Elle m'a orienté vers France Parkinson en me disant que je devais reprendre la main sur la maladie.

**Baptiste** : Elle vous en a parlé, parce que justement elle voulait vous conseiller...

**Véronique** : Non elle m'en a parlé justement parce que je vendais ma société alors elle me disait : "Il faut que vous restez en activité" alors j'ai embrayer tout de suite.

**Baptiste** : Pouvez-vous me parler, aujourd'hui, de votre engagement au sein de l'association ? À quel niveau, combien de temps par semaine ou par jour ?

**Véronique** : Combien de temps je m'y consacre ?

**Baptiste** : Oui

**Véronique** : C'est très aléatoire, parce que là j'ai 15 appels à traiter, je vais vous faire écouter, je ne les ai pas encore traité.

\*Elle me fait écouter ses messages vocaux, il s'agit de nombreuses demandes de renseignement de médecins, de proches et de malades de la part d'adhérents ou non.\*

**Véronique** : Alors voilà, je ne peux pas tout faire, regarde ce que je reçois comme appel. C'est tout le temps ça. Je n'arrête pas et cela je le laisse de côté parce que j'en traitais d'autres. Je vous fais écouter ça pour que vous vous rendiez compte de ce que c'est.

**Baptiste** : Ces personnes-là qui vous contactent, elles attendent beaucoup de vous...

**Véronique** : Les médecins ne disent rien, j'entends des choses c'est affolant. Vous voyez ce que je fais, c'est épuisant. Il y en a qui me demandent de faire l'habitat. Donc j'ai demandé au formateur Ergothérapeute si on pouvait faire quelque chose en commun, s'il pouvait venir dans l'habitat mais pour des raisons de sécurité civile, il faut que vous soyez couvert et accompagné par des professionnels. Ça les intéresse beaucoup, mais ils ont dû refuser.

**Baptiste** : C'est sur votre numéro personnel, que vous recevez tout ça ?

**Véronique** : Oui c'est mon numéro personnel, parce que avoir un autre numéro, ça me complique la tâche.

**Baptiste** : Vous vous reconnaissez encore dans la tâche que vous faites à l'association ?

**Véronique** : C'est trop envahissant, vous avez vu tout ce que je reçois ? Je n'arrête pas.

**Baptiste** : J'ai une question que j'aimerais bien vous poser. Pourquoi continuez-vous de vous investir si ça vous atteint autant?

**Véronique** : Parce que quand j'ai des engagements, je ne laisse pas tomber. J'essaie de trouver mon successeur, mais je ne trouve pas, personne n'en veut. Parce qu'il y a une charge de travail, entre les visios, tout ça, on a une masse de travail et d'informations, je n'en peux plus. Je devais être à l'assemblée début février, je n'y suis pas allée parce que j'avais une mauvaise bronchite, plus, ma sœur qui vient d'être hospitalisée donc j'ai viré les trucs. J'organise des ateliers... Alors j'ai constitué un bureau avec des Parkinsoniens, mais quand ils sont malades, ils se protègent et moi j'hérite du travail. Comme la, j'ai toute la compta à saisir et je ne l'ai pas fait. C'était épuisant.

**Baptiste** : Le comité 31 agit seul, il n'y a personne pour vous soutenir dans votre travail au-dessus ?

**Véronique** : Alors, il y a des gens qui viennent me voir. mais là je sens que ça va péter, on a un nouveau président et on a monté un atelier de ping-pong, donc le gars m'a téléphoné pour savoir si on allait financer son livre. France Parkinson a signé avec la Fédération Française de Tennis de Table, un accord national pour le ping-pong, donc, fort de ça, j'ai proposé de faire un atelier avec lui. Moi je délègue pas sans contrôle mais je délègue tant qu'il est adhérent, qu'il a sa cotisation. Moi je prends 50 % du prix de la prestation. Donc il s'occupe de cet atelier que j'ai délégué et il a pris la grosse tête et lorsque son livre est apparu, il m'a demandé de faire une préface alors j'ai fait la préface.

\* Lis la préface\*

**Véronique** : Donc je l'ai félicité. Et puis je prends son livre et je me suis étouffée.

\*Lis des passages qui l'ont marqué\*

**Véronique** : Alors j'ai foutu mon bordel à Paris. Il m'a doublé, c'est de la provocation.

**Baptiste** : Ça arrive beaucoup au sein de l'association, de mauvaises valeurs selon vous, véhiculées comme ici ?

**Véronique** : Non ça n'arrive pas tant que ça. J'avais lancé une déléguée qui avait eu quelques problèmes avec le personnel. Mais moi j'essaye de partager, je suis dans le partage mais quand je vois ce qui est écrit... Alors j'ai fait une lettre à Paris.

\*Lis la lettre en question ou elle exprime son mécontentement\*

**Baptiste** : Ressentez-vous que vos actes et votre engagement ne sont pas reconnus à leur juste valeur ?

**Véronique** : Moi j'ai pas d'ego, je n'ai pas besoin de réputation sociale. Moi j'ai fait ma carrière, lui il a besoin de représentation sociale. Bon, on s'égare. Mais derrière ça fait partie de France Parkinson, il faut s'accommoder des gens qui sont des arrivistes, qui veulent être plus forts que les autres, et qui nient le travail qu'on fait. Interroger sur l'association, il

faut faire avec ça donc vous donner, c'est du bénévolat, mais vous perdez du temps avec des conneries pareilles. Je ne peux pas accepter. J'ai des valeurs, je ne peux pas accepter. Voyez tout ce mépris, c'est toute une équipe qu'il rejette.

**Baptiste** : Vous parlez de valeurs...

**Véronique** : J'ai des valeurs d'intégrité et de tolérance, mais il y a des limites aussi.

**Baptiste** : Mais de vos valeurs personnelles, mais maintenant j'aimerais qu'on parle un petit peu des valeurs de France Parkinson...

**Véronique** : Les valeurs, c'est soutenir les malades, les défendre petit à petit, jusqu'à ce que la maladie soit reconnue. C'est de les soutenir, ainsi que leurs proches, dans le périple, qui est la vie d'un malade, d'un Parkinsonien.

**Baptiste** : Et vous retrouvez ses valeurs là, vous, dans ce que vous voyez de l'association?

**Véronique** : Parkinson est devenu une grosse machine, je travaille plus que quand j'étais dans mon entreprise. J'en peux plus.

**Baptiste** : Vous y perdez un petit peu le sens de ce que vous faites ?

**Véronique** : On perd, on perd le... d'ailleurs Didier Robiliard, président qui était un homme remarquable, depuis qu'il est parti, je trouve que ça a changé. Il y a des délégués qui ont réagi mais ils ont dit : "il faut évoluer parce que si vous n'évoluez pas dans la région, vous n'avez qu'à vous casser." C'est une réponse ça ? À une personne qui a pris la délégation, qui est malade ? C'est honteux. Je ne prend pas partie mais bon. Enfin bon, les gens ne supposent pas tout ce que je suis obligée de faire. Je m'épuise quoi...

**Baptiste** : Ça devient une obligation ?

**Véronique** : Oui ça devient... Ce n'est plus un plaisir.

**Baptiste** : Vous arrivez à prendre du temps pour vous ?

**Véronique** : Je me bouffe. Je perds du temps.

**Baptiste** : Est-ce qu'il y a des activités que vous réalisez avec France Parkinson ?

**Véronique** : On fait du ping-pong, on fait... Je vais vous donner la fiche, comme ça vous verrez.

**Baptiste** : Vous faites-vous ces activités personnellement ?

**Véronique** : Tous les ateliers que je fais, j'y participe, je n'ai pas le temps.

**Baptiste** : Vous faites des activités artistiques aussi ?

**Véronique** : Alors on avait essayé de faire de la musique, de la sophrologie parce que j'ai une antenne à Saint-Gaudens. On fait des formations pour les aidants. Donc je fais tous les tableaux de bord, signatures, émargements, je ne suis pas propriétaire des locaux qu'on utilise, il faut que je justifie nos dépenses.

*\*Regarde dans ses papiers\**

**Véronique** : Vous voyez toute la paperasse que j'ai ?

**Baptiste** : Je voulais savoir si au niveau de vos relations sociales vous avez beaucoup d'amis à côté de France Parkinson ?

**Véronique** : Non, mes amis sont mes amis, ils datent. Très peu d'amis, les amis qu'on a, on les garde. Après c'est beaucoup de relationnel, j'ai beaucoup de relations... Il y a Marie et d'autres que j'ai rencontré au syndicat... Vous savez les amis vont et viennent, je crois. Il y a une période où vous avez des amis et d'autres moins. Faut dire que la maladie ça fait fuir des gens. Bon moi comme je gère assez bien, bon ça va mais, comment dirais-je? Je sens qu'il y a des personnes qui ont des problèmes relationnels avec des amis. Qui ne veulent pas les voir car ils ont des problèmes, comme si c'était contagieux. Mais moi, c'est moi. J'ai un caractère qui fait que je ne me laisse pas abattre. Comme je vous disais, c'est les projets, il faut toujours avoir des projets.

**Baptiste** : Je vous ai demandé de côté jusqu'à 10 votre satisfaction, aujourd'hui à l'heure actuelle quel est votre satisfaction vis-à-vis de votre vie avec la maladie.

**Véronique** : Je veux dire que la maladie m'affaiblit un peu, parce que le problème avec le blocage de la marche, que je vous raconte, j'avais cassé ma table à repasser, il était 11h30, alors je me suis dit je vais aller à GIFI je vois la table à repasser c'est juste à côté. Donc j'arrive à la porte de GIFI et je bloque. La porte me fait bloquer donc la porte se ferme devant moi et moi j'étais coincée. Et vous croyez que la personne à la caisse, qui a vu que j'avais un problème, est venue me voir, pas du tout. Donc, avec une force surhumaine, j'ai réussi à marcher, avancer le pas et à entrer. Arrivée à l'intérieur du magasin, je me suis assise sur une chaise, je n'en pouvais plus. J'étais bloquée de chez bloquée. Il n'y avait qu'une seule personne qui était dans le magasin, et la caissière a appelé tout le monde pour dire que le magasin fermait. Alors j'ai appelé la madame qui restait dans le rayon et je lui ai dit : "Écoutez Madame, j'ai la maladie de Parkinson et je suis bloquée..."

*\*appel de sa fille par téléphone, après avoir raccroché, me parle de sa fille\**

**Véronique** : Bon, on s'égare, où en étions-nous ?

**Baptiste** : Je vous demandais une cotation vis-à-vis de votre satisfaction aujourd'hui.

**Véronique** : Aujourd'hui, avec ma sœur. Je ne sais pas. Je serai en état second. Parce que je vis ça difficilement. Donc si vous voulez aujourd'hui c'est assez exceptionnel, c'est une phase exceptionnelle. Je me dis je ne sais pas comment je vais vivre. Ça me stresse, cette nuit, j'ai eu un moment de panique. En plus comme j'ai des problèmes, j'ai besoin de soins dentaires, alors ça gonfle et j'ai mal. Ça me tire. Donc voilà, comment je me sens aujourd'hui, s'il n'y avait pas cette histoire de sœur. Vous savez il ne faut pas que je me laisse envahir par les malades parce que si je me laisse envahir par les malades je vais faire l'effet miroir et ça, ça me stresse parce que c'est une boutade, la maladie, elle va évoluer. Vous savez, il faut tout gérer quand même. On ne meurt pas forcément mais je dis qu'on a des difficultés quand même à gérer au quotidien. Comme je disais je me noie, vous savez on a un appartement en Corse que nous prête des amis, magnifique, on a la chance d'avoir des amis, comme vous parlez d'amis, ça c'est des vrais amis. Alors, comment je me sens aujourd'hui, c'est difficile parce que le fait que ma sœur soit malade ça me projette sur l'avenir inéluctable c'est qu'on doit disparaître tous un jour. Donc ça me stresse quand même. Vous y pensez vous ? Alors moi ce qui me fait peur, c'est mes petites filles si je m'en vais. Ma petite fille m'a écrit un mot la semaine dernière « Papy, Mamie, je vous aime aussi fort que je n'ai pas assez d'une vie pour vous le dire. ». C'est pas beau ça ?

Alors quand je vois la fin de notre vie, je me raccroche à ça. Puis je me raccroche à autre chose, j'ai ma mère qui est très autoritaire, et je lui téléphone une fois par semaine, le dimanche. Donc le dimanche je lui téléphone, elle me demande si je

vais bien et je lui dis que non alors elle me dit : « Ah bah si tu m'appelles pour me dire que t'es fatiguée, c'est pas la peine ». Et j'ai aussi dit pour la première fois à ma mère depuis 70 ans « écoute Maman on a 20 ans d'écart, il faut que je te dise que je suis malade et que je n'en guérirai pas. Je ne sais pas si j'arriverai à ton âge mais en tout état de cause, je n'y arriverai pas en aussi bon état que toi ». Donc vous voyez l'instant présent, je le vis comme je peux. Alors, ma petite fille me rend tellement d'amour. Quand vous avez ça vous vous dites... Donc voilà c'est le quotidien, je me rattache à ça.

**Baptiste** : Si vous pouviez identifier ce que France Parkinson vous a apporté ou vous apporte, qu'est-ce que ça serait?

**Véronique** : C'est une question très rude. France Parkinson m'a permis de nouer avec un environnement de ceux que je fréquentais, c'est-à-dire un environnement avec des malades et leurs proches. Donc, c'est prendre la réalité, se reconnaître auprès des malades, mais je ne me reconnais pas non plus. Parce que chaque malade à son Parkinson, il n'y a pas de Parkinson qui est adapté, qu'on peut modifier. Il y a plusieurs formules. Moi je vois qu'en pendant 16 ans, j'étais en lune de miel comme on dit, et là je vois que je ça se dégrade. Mais comment dirais-je ? France Parkinson m'a apporté en relationnel, m'a formée à passer intervenante; ce qui m'a permis de participer aux ateliers d'éducation thérapeutique dans le cadre de la maladie. Donc ça, ça m'a beaucoup apporté parce que j'échange en fait. La relation de patient-intervenant c'est qu'on connaît bien la maladie quand on fait de l'éducation thérapeutique, sur un thème très précis, on apporte son expérience, donc moi, comme je t'ai toujours de l'humour, faites ce que je dis, mais pas ce que je fais, je fais l'atelier du sommeil et du stress. Alors le sommeil je dors pas et le stress, je stresse pour n'importe quoi. Alors vous avez des exercices pratiques, on vous dit fait un tour de table et on dit pourquoi on stresse. Alors moi j'ai déjà relativisé en prenant avec humour leurs soucis et leurs sources de stress. Alors, ils y rigolent.

**Baptiste** : Parfois, ça aide de rigoler de ça

**Véronique** : Ouais, je sais pas. Mais là je trouve que j'ai beaucoup moins de peps qu'avant. Mais bon on peut pas toujours être au top. Puis vous savez, avec mon mari, on a toujours été entourés de jeunes.

**Baptiste** : Dernière question, comment envisagez-vous l'avenir aujourd'hui ?

**Véronique** : L'avenir ? Bon, au sein de l'association, je cherche mon successeur parce que quand on a donné, à un moment, il faut se préserver. Donc c'est difficile de trouver son successeur. Sinon j'ai un projet, comme je vous l'ai dit il faut toujours avoir un projet, aujourd'hui, mon projet c'est de vendre ma maison. Parce que j'ai mis du temps à convaincre mon mari qu'il fallait la vendre.

## **Annexe n°2 : Entretien n°2**

**Baptiste** : Bonjour, je suis Baptiste LUSSET, étudiant en 3ème année d'ergothérapie à l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse. Nous nous voyons aujourd'hui dans le cadre de mon mémoire d'initiation à la recherche. Je tiens dans un premier temps à vous remercier d'avoir accepté de vous entretenir avec moi ce jour. Cet entretien me permettra d'avancer considérablement dans ce travail qui me tient personnellement à cœur. Cela durera environ 1 heure 30. Mon sujet porte sur la participation associative au sein de France Parkinson. Mon entretien se passera en deux parties, une première partie où j'aborderai le moment avant l'association et une seconde partie une fois votre entrée dans l'association.

Lors de cet entretien vous êtes libre de ne pas répondre à une question ou de demander à mettre fin à l'entretien à tout moment si vous en éprouvez le besoin, sans que vous ayez à vous justifier.

Pour m'aider dans mon travail d'analyse, cet entretien sera enregistré et je vous demande ainsi de signer ce formulaire de consentement. Bien entendu, l'enregistrement ne sera pas partagé et toute allusion que je pourrai faire à notre entretien sera anonymisée. Êtes-vous d'accord avec cela ? Avez-vous des questions avant que l'on commence ?

**Claude** : Vous êtes le seul à faire ça ?

**Baptiste** : Oui c'est moi qui ai choisi ce sujet, les autres étudiants ont des sujets et des études différents.

**Claude** : D'accord.

**Baptiste** : Nous pouvons commencer ?

**Claude** : Aller.

**Baptiste** : Dans un premier temps, avant l'association, est-ce que vous pouvez me parler de votre diagnostic ?

**Claude** : J'ai été diagnostiqué en 2008 par ma neurologue qui me suis toujours actuellement mais auparavant il y a eu tout un parcours comme tous les Parkinsoniens. Ça ne se découvre pas instantanément. Pour moi le premier indice ça a été le début du tremblement de la main.

Auparavant, j'avais des symptômes et des douleurs diffuses dans tout le côté droit, des raideurs inexplicables. J'avais fait des infiltrations, des massages, je suis allé voir des rebouteux. Et à la fin on m'avait trouvé une petite arthrose de l'épaule et j'ai fini par me faire opérer de la coiffe des rotateurs et ça n'a pas donné grand-chose. Dans le même temps, j'ai eu le diagnostic, ça a été la même année, tout ça entre 2008 et 2010.

**Baptiste** : Pouvez me dire qu'est-ce que ça a changé pour vous à ce moment-là ?

**Claude** : Ohlala, déjà il y a beaucoup de gens qui disent que ça a été un traumatisme, que c'était traumatisant, qu'ils ont été très choqués. Moi pas vraiment, parce que j'avais déjà une maladie qui m'handicapait, déjà depuis des années une sciatique dans la jambe gauche et parallèlement j'ai voulu aussi me faire opérer, étant à la retraite, d'une hernie discale, et cette opération n'a rien donné et n'a rien apporté.

**Baptiste** : Vous connaissez un petit peu le schéma hospitalier et tout cet univers ? Ça ne vous a pas effrayé tant que ça ?

**Claude** : Du tout, du tout. et j'étais dans la chambre après l'opération, j'avais les deux mains posées à plat sur le drap et une infirmière m'a dit « Vous avez vu, vous avez la main qui tremble ». Alors je regarde ma main et j'arrête le tremblement



instantanément. Mais après je me suis observé et me suis rendu compte que le tremblement revenait. Donc l'infirmière m'a dit « Dès que vous serez sorti, il faudra aller consulter un neurologue ». Donc je prends rendez-vous avec un neurologue qui me dit « Vous voyez bien que votre tremblement vous le contrôle comme vous voulez, vous n'êtes pas Parkinsonien ». Mais j'ai pas eu confiance, je ne l'ai pas cru, je suis allé voir ma neurologue qui m'avait déjà suivie pour une évaluation de la sciatique. Elle, elle me confirme : « Si vous avez un début de maladie de Parkinson, vous allez voir, on va le traiter avec des médicaments, on va le contenir facilement. » Bon.

**Baptiste** : Est-ce que directement dans vos activités quotidiennes, ça a changé quelque chose ? Des activités que vous faisiez en plus ou moins ou que vous réalisiez différemment ?

**Claude** : Oui, déjà je m'étais aperçu que je faisais des gestes quand je travaillais encore ou on me disait : « Mais vous êtes gaucher, pourquoi vous prenez toujours le téléphone avec la main gauche ? ». Je tapais sur les touches avec la main gauche. Ça me faisait mal mais je m'en occuperai plus tard, on verra. Et puis, quand il fallait écrire des comptes rendus je me rendais compte que c'était de plus en plus difficile. Donc, je feintais ça un petit peu, j'essayais de refiler ça à un collègue, de faire à l'économie, de remplir les fiches de suivi des enfants au minimum. Bon et quand il fallait bien remplir un chèque, écrire les adresses sur l'enveloppe, je sentais que si je voulais finir toutes ces tâches j'allais avoir une inflammation de l'épaule et une fatigue, et je me couchais sur le côté, sur le bras, tellement il me faisait mal.

**Baptiste** : Donc c'était surtout au niveau professionnel que ça vous impactait ?

**Claude** : J'étais instituteur. Donc il fallait quand même écrire.

**Baptiste** : Et au niveau des de vos loisirs, vous en aviez en dehors ?

**Claude** : Non, je n'ai pas ressenti trop au niveau des loisirs, mais c'est des gestes de motricité fine du quotidien, c'est là que ça vous empoisonne. Je me rendais compte que j'arrivais plus à manipuler la brosse à dent dans un certain sens. Car il faut faire de droite à gauche, un peu, mais surtout de haut en bas. Voilà pourquoi je n'y arrivais plus.

**Baptiste** : Est-ce que vous estimez que ces petits changements qui ont pu arriver petit à petit, ça a changé votre façon de vous voir vous-même ? Vous vous êtes senti déstabilisé face à ces changements ?

**Claude** : Oui, je me suis dit : « il ne me manquait plus que ça, j'avais déjà la sciatique à gauche et maintenant j'ai le Parkinson à droite. » Et dans mes loisirs, ça ne m'a pas trop affecté... Si ! Ça m'a poussé quand même, c'est ça qui m'a poussé à prendre ma retraite alors que je n'en avais pas envie, je voulais encore continuer quelques années. Mais je m'étais renseigné, je pouvais la prendre à un taux encore intéressant.

Je me suis dit : « une année de plus et... ». Parce que je m'étais arrêté deux fois dans l'année, parce que j'avais eu une grosse crise de sciatique, je prenais au moins huit jours de congés. Je me suis dit que l'année prochaine j'allais être encore moins opérationnel.

**Baptiste** : Ça vous a affecté moralement ?

**Claude** : Ah oui oui oui. Ça, ça m'a déprimé vraiment. Car, je n'avais aucun projet pour ma retraite. Alors que je voyais les gens super contents de partir avec pleins de projets. Je voyais des amis qui l'ont prise, qui aussitôt, ont changé de vie quoi. Ils se sont mis à beaucoup voyager. Voilà ce qui me manquait le plus, c'était ça ne plus pouvoir voyager.

**Baptiste** : Vous sentiez que la maladie allait être une limite qui allait pouvoir arriver ?

**Claude** : Non.

**Baptiste** : Si vous pouviez me parler de vous, de vos valeurs qui ont été importantes pour vous dès l'arrivée de la maladie et de la retraite, des valeurs fortes qui ont pu vous guider ?

**Claude** : Quand je suis allé à l'hôpital, j'ai dit « Donnez moi de la documentation, je veux savoir, connaître le mieux possible. Et j'ai demandé s'il n'y avait pas une association et on m'a donné les coordonnées et que j'ai appelé tout de suite. La déléguée m'a dirigé vers un atelier de sophrologie qui était réservé aux Parkinsoniens. J'y suis allé et ça a été très très très chaleureux comme accueil. Cet atelier de sophrologie était animé par un monsieur qui avait de la bouteille dans la sophrologie, qui nous faisait de très bonnes séances et en même temps c'était l'occasion de parler. C'était à la fois un groupe de parole et un groupe de sophrologie.

**Baptiste** : Vous m'avez parlé de votre curiosité à vouloir vous documenter et le partage aussi qui est important pour vous que vous avez cherché ?

**Claude** : Ah oui, oui,oui. Donc, j'allais à cet atelier tous les mercredis et, petit à petit, il y avait des liens qui se créaient, par affinités quoi. Donc on se voyait plus régulièrement, puis après, je suis rentré dans l'association petit à petit en rendant des services, en faisant du rangement. Et c'était important de communiquer sur sa maladie, « Ha toi c'est comme ça. Ha moi c'est plutôt comme ça. »

**Baptiste** : Et comment estimez-vous votre capacité à surmonter les défis et les obstacles à ce moment-là de votre vie, juste avant l'arrivée dans l'association ?

**Claude** : Juste avant ou juste au début ?

**Baptiste** : Juste avant oui.

**Claude** : Ho avant...

**Baptiste** : Vous vous sentiez prêts à affronter tous les obstacles ? Vous sentiez bien ?

**Claude** : Euuuh...

**Baptiste** : Peut-être que vous vous sentiez fragile avec ce qui vous arrivait...

**Claude** : J'ai eu une période déprime quand même. Après la retraite, pendant 1 an, 2 ans. Je pensais qu'avec du repos tout allait s'améliorer. Mais ça n'a pas été du tout le cas. Et je me rappelle que dans un des premiers fascicule que nous donnait l'association il y avait écrit « Le Parkinsonien est très fatigable, dès qu'il fait un effort il doit se reposer après. Il prend une douche, il faut qu'il aille s'allonger. ». Alors que maintenant on dit tout le contraire. Les Parkinsoniens comme les personnes âgées doivent s'activer le plus possible. Activités physiques comme activités de la vie quotidienne. On doit faire le ménage, faire sa vaisselle, son lit... Le plus tard possible.

**Baptiste** : Et pendant cette période où vous étiez déprimé, vous aviez une vie sociale que vous gardiez ? Vous voyez des gens? Vos amis, votre famille ?

**Claude** : À partir du moment où vous prenez la retraite, vous avez tout un pan de votre sociabilité qui s'effondre. On allait plus le matin dire bonjour aux collègues, voir les enfants... C'est fini, vous n'avez plus de vie sociale apportée par le travail.

Donc j'ai cherché, pendant ce temps là où j'avais pas encore le diagnostic, j'ai cherché à m'inscrire dans des activités et cherché à faire du bénévolat dans une association. Je me suis dit je ne vais pas continuer à faire avec des enfants mais je vais demander de faire avec des adultes. Apprentissage du français, et je vais dans une association où ils me disent : « Nous on a que des dames musulmanes et elles n'accepteront pas de venir avec un homme ». Bon. Après j'aurai pu revenir faire l'aide au devoir avec les petits enfants. J'aurai pu le faire... Il fallait couper. J'ai bien eu 2 ans de flottement où je ne savais pas trop bien, et à partir du moment où j'ai eu le diagnostic et que je suis allé à l'association, ça m'a donné ... comment dire... Ça m'a remis dans le circuit. Ça m'a remis en route.

**Baptiste** : Ça vous a donné de nouvelles perspectives ?

**Claude** : Oui

**Baptiste** : Et concernant votre environnement physique, toujours avant votre arrivée dans l'association, vous vous sentiez limité ? Dans la ville, dans votre appartement ?

**Claude** : Je me disais que ça serait bien de déménager, et finalement je me suis dit que jamais je ne retrouverai un appartement aussi bien placé. Un placement comme ça, au pied du métro, avec les commerces autour. Donc j'ai quand même un peu cherché puis finalement je me suis décidé, j'ai fait refaire entièrement l'appartement et ça a changé les perspectives.

**Baptiste** : Vous n'avez pas tout fait refaire en voyant l'évolution de votre maladie ?

**Claude** : Oh, non, non.

**Baptiste** : Envie de renouveau ?

**Claude** : Une fois que j'ai vu la maladie quand même avec la neurologue il a fallu chercher pendant longtemps, il a bien fallu 18 mois pour qu'on trouve le traitement qui me convenait, le dosage. Et moi l'agoniste dopaminergique n'a pas suffi pour arrêter le tremblement donc il a fallu passer à la L DOPA. Donc il y en a deux que je n'ai pas trop supporté et j'ai fini par prendre du L DOPA et j'y suis toujours.

**Baptiste** : Est-ce que vous pouvez me dire, comment vous vous sentiez juste avant l'arrivée dans l'association, votre état de bien-être ? Est-ce que vous pourriez le noter sur dix ?

**Claude** : Ho, 7.

**Baptiste** : Vous pouvez m'expliquer pourquoi 7 à ce moment là de votre vie ?

**Claude** : Il me semble que la maladie de Parkinson, je ne l'ai pas eu tant que ça. Et après pendant 10 ans elle est restée stable. Il n'y a qu'une fois que j'ai eu 70 ans que j'ai vu une autre étape. Mais on nous disait une fois que vous avez eu le diagnostic et si on vous a trouvé le traitement adéquat, vous allez vivre une période de lune de miel avec la maladie. Et c'est vrai qu'avec moi ça a duré 10-12 ans au même stade. Il suffisait que je prévois quand j'avais des événements ou des sorties, à quel moment j'avais le plus besoin de médicament. Après j'ai fait des activités en dehors qui m'intéressaient. J'ai commencé à m'inscrire au centre culturel dans une groupe de chant.

**Baptiste** : Récemment ?

**Claude** : Ça fait 10 ans que j'y suis. Et l'atelier de dessin. Je me disais « Je ne peux plus écrire, mais je peux dessiner et peindre. »

**Baptiste** : C'est une passion qui existait tout au long de votre vie ou elle est arrivée plus tard.

**Claude** : J'en avais fait jeune, quand j'allais à l'école normal puis quand j'avais 25 ans, j'ai appris comme ça. Un peu sur le tas. Puis après je l'ai mise en sommeil, je me suis dit : « Oh on verra, peut être en retraite » et je suis très bien tombé, un prof très bien, très patient, qui fait réussir tout le monde.

**Baptiste** : C'est arrivé à quel moment ? c'était avant ou après votre arrivée dans l'association France Parkinson?

**Claude** : Je crois que c'est arrivé dans le même temps. Parce que j'avais déjà fait du chant avec une orthophoniste quand j'allais à Montauban. Parce que mes parents avaient une maison à Montauban et quand ils ont disparu avec ma sœur, on a décidé de voir si on pouvait garder la maison. Puis au bout de quelques temps on s'est aperçu qu'il fallait la vendre. Donc quand j'allais à Montauban, j'allais voir aussi l'association de Parkinson de Montauban au cours de cet atelier chant avec l'orthophoniste. C'est là que je me suis rendu compte que j'avais encore de la voix pour chanter. Parce que je pensais que... D'après ce qu'on disait dans les fascicules, il fallait vite aller chez l'orthophoniste faire un travail de voix car ça allait se perdre. Donc je me suis rendu compte que je pouvais encore prendre du plaisir, avec un certain travail technique, en abordant des choses même assez haut.

**Baptiste** : La première partie va être finie. Je ne sais pas si vous avez quelque chose à rajouter pour cette partie avant l'association qui vous semble intéressant.

**Claude** : Et au moment... Bon ça c'est dans l'association. Dans l'association, on fait des activités et petit à petit j'ai géré un peu les activités. Et on avait trouvé une activité passionnante, une fille qui avait fait la formation de danse à Londres, qui part des capacités des gens pour créer leur propre chorégraphie. Ce qui s'appelait de la danse créative. Et j'étais tout de suite enthousiasmé et là j'ai retrouvé le plaisir de danser et de bouger. Hélas, cette personne est partie dans le Tarn au moment du Covid et on n'a pas retrouvé d'équivalent.

**Baptiste** : Effectivement c'est dommage. Avant de passer à la seconde partie, est-ce que vous voulez faire une pause peut-être ?

**Claude** : Oui.

-Pause -

**Baptiste** : Du coup vous m'avez dit que vous avez découvert l'association par votre neurologue parce que vous l'avez demandé et donc vous avez commencé par des petites activités par-ci par-là en étant régulièrement et de plus en plus engagé au sein de l'association c'est ça ?

**Claude** : Oui je me suis proposé pour organiser des sorties, donc on a fait des sorties dans Toulouse, comme la visite de la Cité de l'Espace, puis on a fait l'Isle-Jourdain, ce n'était pas la peine d'aller bien loin pour réaliser des visites très plaisantes. Et on est allé aussi visiter Cahors.

**Baptiste** : Ça vous plaisait d'organiser des sorties comme ça ?

**Claude** : Oui oui. ça me plaisait, puis on voyait des gens sortir de chez eux. C'était pas les mêmes que ceux qui fréquentait les activités. Bon, des fois on était déçu parce que, par exemple, pour la Cité de l'Espace, pour avoir les tarifs de groupe, il fallait une vingtaine de personnes, nous on avait du mal à rassembler 10 personnes. Surtout qu'au dernier moment, il y avait beaucoup de personnes qui se désistaient parce qu'ils ne se sentaient pas très bien. Donc je me suis retrouvé à l'entrée de la Cité de l'Espace à vendre mes tickets d'entrée.

**Baptiste** : Et vous pouvez estimer à peu près le temps que vous investissez dans l'association?

**Claude** : Oulala maintenant j'en fais moins mais c'était beaucoup, plusieurs heures par semaine il y avait la participation mais il y avait aussi la préparation et ça, ça demande beaucoup de boulot. Et le pire c'est quand on veut lancer une activité, de trouver une salle, on emprunte souvent des salles à la mairie de Toulouse et c'est la galère pour trouver la bonne salle, pour monter le dossier administratif, etc. J'avoue que là maintenant je fatigue, j'aimerais bien donner ça à quelqu'un de plus jeune ou peut-être ce serait aussi bien d'avoir des gens qui n'ont pas la maladie. Parce que, l'équipe de départ, on avait tous à peu près le même âge, mais maintenant ça devient difficile. Y'en avait une qui s'occupait de la comptabilité, elle ne peut plus. Une autre qui s'occupait des relations internes et de la communication, elle est beaucoup plus lente. Il faut répondre aux besoins tout de suite, et là la lenteur nous gagne.

**Baptiste** : Il y a des jeunes que vous voyez pour reprendre votre propos ?

**Claude** : Eh bien malheureusement il y a un problème, les jeunes ne veulent pas venir à l'association parce qu'il n'y a que des vieux. J'ai toujours entendu ça tout au long des années. Les gens ne veulent pas être confrontés à plus malade qu'eux parce que ça leur fait peur pour l'avenir, ils se voient et se projettent, en se disant : « Quelle horreur je vais être dans cet état là ». Alors que fatalement, si on prend pour principe qu'il faut regarder ce que les gens sont encore capables de faire et ne pas s'attarder sur ce qu'ils ne peuvent plus faire... J'ai un copain qui est sur un fauteuil maintenant mais qui m'étonne ! Et je me dis quel courage, il arrive encore à faire ça, à rester autonome malgré l'handicap parce que lui est vraiment handicapé maintenant. Je ne sais pas si je réponds exactement à vos questions.

**Baptiste** : Si, si, c'est très bien.

**Claude** : Je dérive.

**Baptiste** : Ça me montre plein de choses, c'est intéressant, c'est ça que je cherche donc n'hésitez pas à me dire ce qui vous traverse l'esprit. Je pourrais savoir en quoi votre participation au sein de France Parkinson fait sens pour vous ?

**Claude** : La principale raison, il faut être lucide : on intègre l'association pour rendre service aux autres, mais ça rend service à soi-même. On se sent utile, et ça c'est important. De rester uniquement pour vivre, prendre plaisir dans ces activités de loisirs. De penser que ce soit l'existence à long terme, ces loisirs, c'est un peu léger quand même. Moi j'ai ressenti ce besoin. Il me semble que j'ai toujours eu cette envie de rendre service et c'est pour ça que j'ai fait instituteur et que j'ai choisi les enfants en difficulté. Parce que je me sentais beaucoup plus utile en aidant, en enseignant à des enfants, alors que ce n'était pas du tout évident. Ça me gratifie moi aussi.

**Baptiste** : Cette envie de vous rendre utile, c'est elle qui vous a poussé à demander à découvrir cette association ? Car c'est vous qui avez demandé, qui avez fait le premier pas ?

**Claude** : Oui, oui oui. Je crois que pour tous ceux qui viennent dans l'association, c'est pareil, je veux pas trop m'attarder sur les autres personnes et leurs motivations, mais il faut aussi que ça nous apporte... Par exemple, ça m'a aussi obligé à progresser au niveau des traitements de texte, à être plus compétent dans l'informatique, car je ne savais pas grand-chose, je

m'y étais mis tardivement et je sentais que j'avais besoin de m'y mettre sérieusement pour rattraper le retard. Mais ça va tellement vite, que j'arrive plus à suivre.

**Baptiste** : Pour en revenir à l'association, vous estimez que les valeurs de l'association sont en accord avec vos valeurs personnelles ? Vous vous sentez à votre place dans cette association ?

**Claude** : Tout à fait. Je n'ai pas de... il y en a qui ont des insatisfactions vis-à-vis de l'association. Pour moi il y a toujours quelque chose à faire, rien n'est parfait quoi. L'essentiel c'est qu'on déploie des moyens et des actions pour aider les autres. Après je ne m'inscris pas dans toutes la liste des objectifs de l'association.

(Va chercher un flyer de l'association et lit) :

- Apporter un soutien au malade et à leurs proches
- Informer sur la maladie et les traitements
- Sensibiliser l'opinion
- Interpeller les médias
- Mobiliser le pouvoir public
- Financer, encourager, faciliter la recherche

Moi, je m'inscris dans le premier : apporter un soutien aux malades, à leurs proches.

**Baptiste** : C'est ce qui fait sens pour vous ?

**Claude** : Oui.

**Baptiste** : Et justement, ce soutien à apporter aux malades et à leurs proches, vous avez plus cherché à le donner qu'à le recevoir dans l'association ? Ou est-ce que les deux allaient ensemble pour vous ?

**Claude** : Oh, ils vont ensemble, mais quand on se met dans le bureau, c'est là qu'on va en faire plus pour les autres que pour nous-même. C'est des choses qui sont difficiles à tenir quand même. Aller faire une permanence quand il n'y a personne qui vient. Moi je préfère avoir un temps plus cadré. "Réunion d'information, groupe de parole, activités ludiques et sportives au local et actions dédiées aux proches". Bon, tout ça, on peut le faire dans un temps limité.

**Baptiste** : C'est bien pour vous de garder un cadre pour pouvoir en dehors avoir du temps pour vous ?

**Claude** : Oui. Je vois Madame \*\*\*, elle reçoit à n'importe quelle heure tous les jours. Oh lala ! Je n'aurais pas fait ça. Je ne me vois pas du tout prendre la responsabilité, comme elle fait elle. Moi j'aime bien seconder, ne pas être le patron, le responsable, mais j'aime bien être proche pour partager tout ce qui se passe et peut se passer dans une association.

**Baptiste** : Concernant vos activités, quelle est la part des activités auxquelles vous vous consacrez grâce à l'association et celles auxquelles vous vous consacrez dans votre temps personnel ?

**Claude** : Moi j'ai la chance d'être aidé par ma sœur. Je suis célibataire, sans enfant donc j'ai toujours vécu seul. Mais maintenant, j'ai besoin d'une aide à domicile qui vient me faire le ménage, j'ai ma sœur qui habite dans la résidence de l'autre côté donc c'est elle qui me prépare les repas le midi, la plupart du temps . Pour le linge aussi elle m'aide un peu donc ça libère beaucoup pour pouvoir être disponible pour d'autres choses. Soit des activités, soit des réunions de travail avec l'association.

**Baptiste** : La majorité des activités que vous faites, c'est plus avec l'association ou personnellement?

**Claude** : Moitié-moitié. Et puis on a des activités qui sont pérennes, des activités physiques avec des partenaires qu'on renouvelle chaque année. L'actualité, s'est focalisé sur... Par exemple on a dit : "le tango c'est formidable pour Parkinson ça permet de retrouver la marche" et il y a une vidéo qui a circulé sur laquelle on voit un jeune homme qui était bloqué pour la marche, et qu'il lorsqu'il entend la musique du tango qui se remet à marcher. On a comme ça des activités qui sont un peu miraculeuses, et les gens espèrent toujours qu'ils vont être sauvés par un nouveau médicament, une nouvelle activité, une nouvelle intervention... Et j'avais remarqué ça, au début, j'allais pas trop aux activités et il y avait des réunions je sentais, moi le premier, j'étais allé pour m'informer sur les derniers progrès scientifiques et les réunions faisaient le plein, quand il y avait quelque chose de nouveau qui allait être présenté. Et je me rappelle que je n'ai jamais vu autant de monde que dans la Fac de pharmacie à un moment parce qu'il y avait un docteur, un neurologue de Toulouse, qui allait présenter un nouveau médicament, qui allait prévenir l'apparition, ou en tout cas qui allait freiner l'évolution de la maladie de Parkinson. Donc tout le monde était venu avec l'espoir miraculeux et ça a été très décevant car le médicament, qui coûtait très cher, n'a pas donné du tout les résultats escomptés. Et c'était il y a plus de 10 ans, et depuis plus de 10 ans, il n'y a rien de nouveau à ma connaissance qui a été proposé.

Alors c'était le tango et actuellement c'est le ping-pong. On a eu dans notre revue quatre numéros successifs, y a eu des pleines pages sur le ping-pong. Et on connaît une fréquentation qu'on avait jamais eu auparavant dans quelque activité que ce soit. Des fois je crois qu'il y avait 26 personnes inscrites, pour nous c'était énorme, même il devait y avoir plus de 30 en cours d'année. Car c'était du bouche-à-oreille et maintenant avec Internet, dès que les gens entendent parler de quelque chose, ils vont voir sur Internet. Donc après le tango il y a deux ans, maintenant c'est le ping-pong.

**Baptiste** : Ça change régulièrement en fonction des modes ?

**Claude** : Oui, oui oui. Et il y a deux ans on a fait aussi de la musicothérapie et il y a eu un programme qui était proposé en partenariat avec l'orchestre du Capitole. Donc pendant plusieurs semaines on avait l'intervention d'une musico-thérapeute et on avait deux séances avec des professionnels donc il nous présentait les instruments et on a pu assister à une répétition générale d'un concert. Donc c'est des occasions à ne pas louper. Mais j'ai eu du mal à rassembler, à écrire sur le papier huit personnes. Gratuit ! Ça c'est le côté ingrat du bénévolat. On prépare des choses qui sont chouettes. On se dit que les gens vont se précipiter, que c'est gratuit. Alors, la gym c'est utile certes, mais le fait de faire des activités culturelles, ça ça apporte sur un autre plan et agit sur la maladie aussi, comme agit la gymnastique d'une façon différente. Je milite un peu pour ça moi, de faire des activités culturelles mais ça suit pas beaucoup quoi. Dans l'association on voit une majorité d'hommes, les femmes on ne les voit pas. Avec la maladie, il y a pas 50-50 % ça doit être 56 voir 60 % d'hommes qui ont la maladie de Parkinson. Et les femmes, il doit y en avoir un peu moins. Mais elles viennent aussi un peu moins aux activités, je ne sais pas pourquoi. Y'a pas d'études, c'est moi qui remarque ça, les femmes parlent plus facilement que les hommes, c'est plus les hommes qui ont une atteinte vocale.

**Baptiste** : Est-ce que ça vous arrive aussi de faire des activités avec vos proches par exemple votre sœur ou des personnes extérieures à la maladie ou l'association ?

**Claude** : Oui, j'ai des amis qui partent en voyage, hélas je ne peux pas les suivre. Mais il m'invite quand même chez eux et je garde le chat pendant qu'ils sont en voyage. Mais des activités... partager des activités, c'est difficile quand même. Avec ma sœur par exemple, quand j'ai envie de sortir, d'aller au cinéma ou au théâtre, je vais tout seul. Mais on fait la cure thermale pendant trois semaines ensemble. Il y a les soins de cure thermale, puis en plus, parallèlement il y a un module où on peut s'inscrire à des activités comme la sophrologie, des groupes de parole, la gymnastique ou la danse. La danse qui a aussi été à la mode un certain temps avant c'était la sophrologie. Donc ça se succèdent comme ça. Mais là bon, le ping-pong est bien installé pour quelque temps.

**Baptiste** : Pourquoi vous dites que c'est difficile de faire des activités avec des personnes extérieures ?

**Claude** : Je sens que je ne peux pas suivre, j'ai du mal à marcher donc dès qu'on veut faire... Par exemple, j'étais allé voir une amie qui habite Béziers, on a visité le centre-ville tout ça, mais c'est physiquement difficile, c'est assez éprouvant mais bon encore, c'est faisable. Et après ils ont voulu passer la journée à la plage alors pour moi, ça a été non. Alors qu'avant j'adorais ça, je me suis rendu compte que c'était une activité qui était terminée pour moi quoi. Alors qu'eux ils y prennent encore du plaisir. Bon. Et l'an dernier en dehors de France Parkinson, j'ai fait du théâtre et ça j'en avais pas fait depuis 20 ans. Et j'ai retrouvé le plaisir de jouer sur scène mais j'avais très peur de ne pas mémoriser le texte. Et je n'ai pas eu de trous, alors je me suis dit de rester sur cette bonne impression, je ne recommence pas. Comme quoi même avec Parkinson on peut tout faire à condition que ce soit aménagé quoi. L'animatrice de théâtre m'a dit : « Ne vous inquiétez pas, je connais le Parkinson. Ma mère était atteinte ». Elle était sympa mais je me retrouvais avec des filles qui avaient 20 ans, 30 ans, 40 ans maximum. À un moment ils ont trouvé comme idée de descendre de la scène et de faire le tour de la salle en courant. Alors que moi j'étais derrière à clopiner. Alors j'ai dit : "Moi je ne ferai pas ça le jour du spectacle", et j'ai bien fait car le jour du spectacle, elles se sont cassées la figure.

**Baptiste** : Mais avec ses activités et l'association, vous avez l'impression que vous avez une meilleure connaissance de vous-même, de vos capacités et de vos points forts ? Que ça permet de mieux vous connaître ?

**Claude** : Ah oui ! Bon moi, j'ai plus facilement accepté le handicap de la maladie de Parkinson parce que j'avais des crises de sciatique depuis l'âge de 35 ans. J'ai vu une émission avec Michel Cymes où s'était arrivée à des personnes jeunes, et ça me reconforte dans un certain sens. et les inconvénients de la maladie de Parkinson, je les ai mieux acceptés que comparés à d'autres, il me semble. Mais quand ça vous arrive, vous vous dites : « mais pourquoi ça m'arrive à moi je n'avais rien de spécial, j'étais plutôt beau en psychomotricité, je faisais de la gym, de la danse, de la méditation, et tout ça alors la maladie de Parkinson ça touche justement tous ces circuits là ». Donc comme j'étais déjà un peu préparé par la sciatique qui me limitait dans beaucoup de choses, par exemple aller faire tout simplement une balade à la campagne le dimanche et bien ça devient difficile. Je fais 150 mètres et après je suis obligé de faire demi-tour. Donc quand j'ai eu l'annonce du Parkinson je me suis dit « Ah enfin je sais d'où tout ça vient ». Il y avait cette satisfaction là de savoir enfin ce qu'on a et pourquoi on avait toutes ces manifestations bizarres, mais il y a beaucoup de personnes qui me disent d'avoir été traumatisées par l'annonce de la maladie et notamment des gars sportifs qui ont dit : "comment ça a pu arriver quoi". Et comme on dit que le sport pratiqué à grande intensité provoque une déjection de dopamine, il y en a qui se ruent comme des malades dessus.

**Baptiste** : Est-ce que donc l'association vous a permis d'avoir plus confiance en vous au quotidien ?

**Claude** : Confiance en moi ? Oui, ça m'a permis de me rendre compte qu'il y avait beaucoup de choses qui étaient encore possibles. Que la vie ne s'arrêtait pas là. Il y en a qui, à l'annonce, leur vie était finie quoi, leur existence, qu'ils allaient traîner un poids. Alors qu'on se rend compte qu'on peut bien s'amuser encore, quand on se retrouvait dans les groupes de sophrologie ou des groupes de parole, on s'amusait beaucoup. Il faut qu'il y ait aussi la présence des aidants. C'est très important car ça aide beaucoup quand ils sont là, ça donne un autre dynamisme. On se posait aussi la question si le poste de délégué devait être occupé par une personne malade ou par une personne valide. À un moment donné, je suis rentré dans l'association et il y avait une personne qui n'était pas malade qui gérait toutes les activités avec son mari. Quand Madame\*\*\* a pris le poste de déléguée, elle était en pleine forme, et c'est maintenant que les soucis de santé arrivent que ça devient difficile de gérer tout ça, ça devient énorme.

**Baptiste** : Est-ce que vous pouvez me parler un petit peu de vos relations sociales aujourd'hui ?

**Claude** : Oui, quand je me rends compte, cette année j'ai été gâté niveau santé, j'ai eu une forme de Covid, 10 jours où j'étais confiné chez moi, et on se rend compte que les relations sociales diminuent, à partir du moment où vous ne sortez plus de chez vous, c'est réduit au minimum. Je ne voyais plus que ma sœur et l'aide ménagère. Ma nièce, je la voyais de moins en moins et les amis n'en parlons pas. Mais on voit malheureusement qu'en prenant de l'âge, on voit les personnes autour de soi



qui diminuent, qui tombent malades et puis qui disparaissent. Et cette année j'en ai vu beaucoup autour de moi. Il n'y a pas les jeunes qui arrivent pour les remplacer. Alors qu'on apprécie tellement quand on voit par exemple à la séance de gym, lorsqu'il y a des stagiaires, immédiatement quand il y a des jeunes qui sont dans le groupe ça nous..... Comment dire... On se sent jeune aussi, on partage, ils nous redonnent de la vigueur et de la vie. Et ça on devrait, dans l'association, promouvoir tout ce qui est intergénérationnel. Là, il y a un gros travail à faire. Et on ne le voit pas dans la réalité sauf à part comme je vous dis dans les activités où il y a des jeunes stagiaires. Par exemple, France Parkinson, je le dis à Madame \*\*\* : « Mais pourquoi tu ne trouves pas des jeunes qui font leur service civique pour venir t'aider ? ». Elle est restée à un fonctionnement traditionnel. Ça serait tellement bien de voir ça. Des gens qui débutent dans la vie comme vous, des gens qui sont déjà dans la vie, ils n'ont pas le temps, ils travaillent, et après des retraités. Moi j'ai pris la retraite à 57 ans et je me rends compte que j'étais, quand je suis allé voir le club des minimes, tous ceux qui y étaient, vous pouvez venir jouer aux cartes. Alors là je me suis dit : "Je suis retraité, mais je n'ai pas envie de me foutre là-dedans à passer l'après-midi à jouer aux cartes à jouer aux dames" et ce qu'ils adorent, le loto !

**Baptiste** : Vous avez quel âge aujourd'hui ?

**Claude** : 74, depuis 57 ans, ça fait une évolution... Mais c'est à partir de 70 ans que je me suis plaint. Parce qu'on a à gérer tous les rendez-vous de médecin, ça se complique, on se fait opérer de la cataracte, il faut aller voir le neurologue, le rhumatologue...

**Baptiste** : Est-ce que vous estimez que vous vous sentez à votre place aujourd'hui, que vous êtes satisfait de votre quotidien ?

**Claude** : À votre place...

**Baptiste** : Au quotidien, vous vous sentez bien justement avec votre implication dans l'association, mais en gardant un temps pour vous...?

**Claude** : Oui oui. Oui oui, je me dis des fois je peux encore, je me reproche quand même de pas être bien dans la régularité, de tenir la prise de médicaments. Je ne suis pas assez discipliné parce que pour être bon malade, il faut être bien discipliné et accepter certaines contraintes. Moi je traîne, je me lève, je ne mets pas le réveil. Sauf quand j'ai des rendez-vous, je mets l'alarme. Mais c'est embêtant car le soir je m'éternise, si je vois un programme intéressant et après au lieu d'aller me préparer et d'aller me coucher je vois qu'il y en a un deuxième et je le regarde, et je me couche à 2h du matin. Alors ça on se le permet parce qu'on est à la retraite mais ce n'est pas bon pour la santé ou pour l'organisation de la journée après.

**Baptiste** : Comme tout à l'heure, est-ce que vous pouvez côter sur 10 votre satisfaction aujourd'hui ?

**Claude** : 7/10

**Baptiste** : Pouvez-vous me dire comment vous envisagez l'avenir aujourd'hui ?

**Claude** : D'abord, je suis tellement préoccupé par l'organisation du présent qu'il faut que je me force à organiser l'avenir. C'est tellement agréable de se dire qu'on est à la retraite, de se laisser aller, de se dire : "Aujourd'hui je n'ai rien à faire", et après tout c'est pas plus mal. Comme ça, je vais flâner, je vais passer mon temps avec la tablette sur les genoux à zapper. Mais il faut penser quand même à l'avenir, à l'organisation de ses obsèques, j'avais pas fait ça alors que dans mon entourage tout le monde avait pris son assurance depuis longtemps donc au mois de septembre, je me suis occupé de ça. On sait qu'on va... pas que les Parkinsoniens, les vieux en général, on sait qu'on va plus avoir toute la force physique et la force mentale pour se gérer, d'être indépendant, autonome quoi. Donc il faut faire tous les efforts d'organisation et de prévisions pour que ça se passe bien. Mais moi je me vois plutôt passer par une résidence service et éviter autant que possible l'entrée en EHPAD.

Parce que je vois des gens qui y vont car ils ne peuvent plus, mais c'est dur quand même, alors que tant qu'on peut rester à son domicile, il faut s'accrocher à ça. Mais des fois je me dis quand il faut préparer le repas, qu'il faut faire la vaisselle. Je me dis que si j'étais dans une résidence je me ferais servir et je n'aurais qu'à attendre.

**Baptiste** : Si vous avez la moindre chose à rajouter ou quelque chose à dire ?

**Claude** : Des fois je vais faire des animations dans des groupes, enfin des animations, on appelle ça le témoignage. Donc par exemple dans la formation des aides à domicile j'y vais au cours de leur semaine de formation et ils attendent beaucoup de ce témoignage et j'y vais pour témoigner en tant que personne, malade Parkinson. C'est pas très connu. Et je vais parler comme ça, comme je fais en ce moment, de comment est ma vie, comment je me sens actuellement et c'est très apprécié. Le message passe bien, et en même temps, je leur dis mes attentes par rapport à eux. Il y en a qui croient qu'ils vont faire que du relationnel mais il y a aussi du travail à exécuter.

**Baptiste** : En tout cas, merci beaucoup pour cet entretien, d'avoir fait part de votre expérience.

**Claude** : Mais ça fait plaisir, ça nous permet aussi de faire le point, de faire une rétrospective. On a pas l'habitude de regarder en arrière. On est trop occupé par le présent, et l'avenir nous fait un petit peu peur. Alors on n'y pense pas trop.

**Baptiste** : Je comprends, merci pour votre temps et votre témoignage.

## **Annexe n°3 : Entretien n°3**

**Baptiste** : Bonjour, je suis Baptiste LUSSET, étudiant en 3ème année d'ergothérapie à l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse. Nous nous voyons aujourd'hui dans le cadre de mon mémoire d'initiation à la recherche. Je tiens dans un premier temps à vous remercier d'avoir accepté de vous entretenir avec moi ce jour. Cet entretien me permettra d'avancer considérablement dans ce travail qui me tient personnellement à cœur. Cela durera environ 1 heure 30. Mon sujet porte sur la participation associative au sein de France Parkinson. Mon entretien se passera en deux parties, une première partie où j'aborderai le moment avant l'association et une seconde partie une fois votre entrée dans l'association.

Lors de cet entretien vous êtes libre de ne pas répondre à une question ou de demander à mettre fin à l'entretien à tout moment si vous en éprouvez le besoin, sans que vous ayez à vous justifier.

Pour m'aider dans mon travail d'analyse, cet entretien sera enregistré et je vous demande ainsi de signer ce formulaire de consentement. Bien entendu, l'enregistrement ne sera pas partagé et toute allusion que je pourrai faire à notre entretien sera anonymisée. Êtes-vous d'accord avec cela ?

**Lucie** : De manière générale je suis très ouverte, si je ne vous répond pas je vous dirai pourquoi.

**Baptiste** : C'est entendu. Ma première question est : pouvez vous me parler de l'annonce de votre diagnostic ?

**Lucie** : Juste l'entretien avec le médecin qui me l'a dit ?

**Baptiste** : Oui, les conditions avec elle, comment c'est arrivé, comment vous avez ressenti ça ?

**Lucie** : Eh bien l'annonce du diagnostic, ça s'est passé donc au service de neurologie de l'hôpital de Purpan.

Ça a commencé fin 2016, en octobre, c'était un vendredi très exactement, je me souviens car le neurochirurgien qui m'a opéré n'opérait que le vendredi. J'avais un voile devant l'œil. J'ai été opéré d'un méningiome collé contre le nerf optique, très mal placé. Donc ça impliquait qu'on m'ouvre le crâne. Et puis après cette intervention, il y a un premier rendez-vous de contrôle, lors duquel on m'a dit, « je vois un tremblement du chef et du membre supérieur droit ». Donc le médecin m'a proposé de consulter, il m'a dirigé vers un service qui s'occupe du tremblement. Et donc j'ai traité ça par le mépris, je n'avais rencontré personne, mais un an après, lors d'un nouveau rendez-vous, il revient à la charge. Il me dit « tremblement du chef et du membre supérieur droit ». Donc là j'ai décidé d'aller voir le service qui s'occupe de ça et j'ai rencontré le neurologue qui me dit « écoutez, il n'y a pas de Parkinson ». Donc il m'a donné un traitement pour gérer le tremblement mais c'est tout. Un an après, je retourne voir le neurologue qui m'a opéré qui retourne à la charge et il me dit « tremblement du chef et du membre supérieur droit ». Donc je reprends rendez-vous dans le service de neurologie et le médecin que j'avais vu n'était plus en activité. Donc j'ai rencontré un médecin qui m'a fait plusieurs examens dont un scan qui a révélé Parkinson. Le diagnostic était à la fin de l'année 2019, je crois même que c'était précisément le 13 novembre. Je me souviens de la date, c'est que ça m'a marqué. Donc, écoutez, j'ai eu affaire à une personne, à un médecin très adroit. Une jeune femme qui doit avoir 35 ans. Donc voilà ça ne m'a pas fichu par terre mais ça m'a profondément marqué parce que voilà c'est comment dire... Bon déjà, Parkinson en dehors du fonctionnement de l'association France Parkinson qui en soutient la recherche, il a une mauvaise image. Je ne savais pas où j'allais et jusqu'à présent jusqu'à cet âge, jusqu'à cette période j'étais en assez bonne santé. Alors bon comme je me trouvais à Purpan ce qui était bien, c'est qu'il y a eu un entretien avec une psychologue qui m'a été utile, et bon de ce fait, j'ai tout de suite baigné, sur suggestions des professionnels que j'ai rencontré, dans le fonctionnement de France Parkinson. Donc j'ai vite compris que nous avions tous, tous les malades, intérêt à en reconnaître la valeur et utiliser ses services et participer éventuellement à son fonctionnement pour certains.

**Baptiste** : Vous avez senti que l'équipe médicale vous a bien renseigné sur la maladie ?

**Lucie** : Oh oui, alors, puisque c'est le sujet de votre mémoire, dans le cadre de France Parkinson, j'ai pu avoir accès à un certain nombre d'ateliers sur tous les points qui sont importants dans le soin de la maladie de Parkinson, à savoir le sport, le sommeil, le stress... Donc oui, j'ai senti que j'étais bien accompagnée. Alors ce qui n'est pas forcément le cas, ça j'en sais rien, parce que la neurologie c'est une multiplicité de maladie donc je veux dire par-là que être soignée dans un milieu hospitalier à proximité d'un centre expert Parkinson, c'est certainement un gros plus par rapport à la médecine de ville et la médecine libérale dans lequel un neurologue n'est pas forcément spécialiste de Parkinson.

**Baptiste** : Dès lors de l'annonce de votre diagnostic, qu'est-ce qui a changé pour vous au quotidien avant votre arrivée dans France Parkinson ?

**Lucie** : Alors déjà France Parkinson ça a été immédiat, je veux dire le rendez-vous avec la psychologue ça a été quasiment conjoint avec l'annonce du diagnostic donc je veux dire par-là je n'ai jamais été vraiment seul face à la maladie et puis donc j'étais membre d'une famille de médecin, mais bon ça ça n'a rien à voir. Donc vous voulez savoir quoi ?

**Baptiste** : Alors, même avant le diagnostic, qu'est-ce que la maladie a changé dans votre quotidien ?

**Lucie** : Alors, dans un premier temps, finalement, pas grand-chose, parce que j'étais diagnostiquée fin 2019, et puis on est rentré dans le premier confinement. Et puis bon j'avais entendu dire, et je l'ai constaté, que la première année on se sent peu atteint par les symptômes de la maladie de Parkinson. Donc je me suis dit bon on va essayer, le confinement c'est ça ben je ne sors pas de chez moi et puis bon je ne me déployais pas en activité importante donc je le voyais tranquillement. Le changement que j'ai trouvé est plutôt intervenu passé 1 an / 1 an et demi après le diagnostic. Après la période qu'on appelle lune de miel, là où les symptômes prennent plus de place. Si vous voulez la maladie de Parkinson, elle est omniprésente dans la vie. Un Parkinsonien ne peut jamais ignorer sa maladie. Et ça vous voyez, quatre ans et demi après le diagnostic c'est peu, mais la maladie est présente tous les jours. Le jour, la nuit, etc. Donc ce que ça a changé, c'est une certaine insouciance. On se rend compte qu'être en bonne santé ça a un grand prix. Commencer à constater que, mais c'est plus intuitif qu'autre chose, que la maladie de manière générale isole. Donc parce qu'il y a des choses qu'on ne peut plus faire, et ça dès le départ. Donc oui ça change le style de vie, ça change la manière de voir les choses, d'écouter les uns et les autres. Ça change beaucoup de choses. Ça change tout d'ailleurs. Je veux dire qu'il y a beaucoup de choses que je ne peux plus faire et que j'aimais beaucoup.

**Baptiste** : Il y a des activités spécifiques que vous avez dû arrêter ou faire différemment depuis l'arrivée de cette maladie ?

**Lucie** : Des activités ? Par exemple, j'aimais beaucoup marcher. Bon maintenant quand je vais marcher une heure... Mais toujours pareil ça dépend, je veux dire la maladie de Parkinson pour moi, pour le moment, c'est une maladie qui est totalement imprévisible. Vous pouvez être bien le matin et ne pas être bien l'après-midi. Et puis il y a des moments tranquille, on appelle ça des périodes on/off, tranquille entre midi et deux heures, mais je dis ça, ça peut être autre chose mais je veux dire c'est une maladie totalement imprévisible. Donc pourquoi est-elle imprévisible ? Et bien je pense qu'elle est très dépendante du style d'activité qu'on a. Je veux dire si vous faites ce qui vous plaît ou ce qui ne vous plaît pas, moi je me rends compte que l'autre jour par exemple je faisais mes comptes bon c'est très ennuyeux, mais bon il faut bien compter ses sous de temps en temps. Donc tous les moments où il fallait que je me déplace et ben je me sentais mal donc voilà. Donc on peut, enfin moi pour le moment je peux difficilement faire des projets, parce que cette maladie est omniprésente, et que je ne sais jamais comment je vais gérer. Alors Parkinson, moi en ce qui me concerne, ne réagit pas bien par rapport au changement. Parkinson n'aime pas les changements. Donc le changement inclut du stress. Donc tous les symptômes de la maladie de Parkinson, enfin pour moi ce que je vis, sont des symptômes qui influent sur la vie quotidienne, le stress. Enfin moi auparavant peu importe ce qui est arrivé, je m'adapte et maintenant c'est plus difficile de s'adapter. Qu'est-ce que ça change ? Et bien la contrainte c'est une contrainte omniprésente. Comme toutes les maladies, c'est très contraignant.

**Baptiste** : Ça a touché toutes les activités du quotidien que ça soit au niveau des soins personnels, des loisirs ou de la productivité ?

**Lucie** : Eh bien les loisirs comment dire... Les loisirs ne sont pas infaisables mais là encore c'est vraiment l'expérience. Le loisir : pas n'importe quel loisir et pas n'importe quand. Donc par exemple j'étais jusqu'à présent et je suis toujours couche-tard mais on m'a expliqué au début de cette maladie quand j'ai suivi les différents stages : le sommeil est important. Je prends trois gélules par jour de médicaments, et la neurologue m'a dit que la nuit de sommeil c'est un peu comme votre quatrième gélule. Donc si je dors mal, je sais que le lendemain sera difficile. Donc voilà, voilà ce que ça a changé. Le fait que peut-être, parce que la maladie de Parkinson et moi on se connaît pas suffisamment bien, mais le fait que je ne peux pas prévoir grand-chose.

**Baptiste** : Et avec le début de la maladie, est-ce que vous estimez que ça a impacté votre façon de vous voir ou d'évaluer vos limites et vos aptitudes ? Si vous avez l'impression que vous avez dû réapprendre à évaluer ça chez vous, votre capacité à surmonter les défis et les obstacles ?

**Lucie** : Oh oui, ça certainement. Je dirais que c'est... Alors ça, c'est peut-être plutôt bien pour moi, parce que ma nature c'est que je ne baisse pas les bras dans la difficulté. Donc oui, je suis d'un naturel, hormis le fait que je sois malade, d'un naturel combatif et très tenace. Donc c'est certainement un avantage et une qualité pour se battre, je dirais devant n'importe quelle maladie et la maladie de Parkinson en particulier. Alors oui je peux être souple mais bon là c'est de l'extrême souplesse. Vous voyez. Quand j'ai utilisé tout à l'heure que du matin au soir vous pouvez changer plusieurs fois d'état d'esprit, enfin que les symptômes qui vous sont propres, peuvent changer plusieurs fois de dimension. Mais je crois que c'est lié en particulier à l'intérêt que vous portez aux choses que vous faites. Je veux dire ce matin je suis parti je ne sais pas vers neuf heures dans le centre de Toulouse où je devais rencontrer quelqu'un. Bon on a discuté c'était sympa, on a marché. J'ai marché sans m'en apercevoir voilà. Alors que j'aurais pu faire la même chose autour de chez moi et au bout de trois quarts d'heure - une heure en avoir marre. Et ça qu'est-ce que ça voulait dire c'est que j'aurai eu mal d'avoir marché, que je me serais senti fatiguée, etc.

**Baptiste** : Donc, vous apprenez à jauger vos limites ?

**Lucie** : Ah oui, oui. Ça, c'est pas simple, mais c'est indispensable. J'apprends à beaucoup plus m'écouter. Écouter comment je réagis, comment influent les conseils qui peuvent être donnés par la neurologue quand je vais la voir. J'ai fait appel à une hypnothérapeute, pareil, l'influence qu'a telle personne au titre de sa fonction professionnelle ou au titre de l'amitié que je lui porte ou que je lui porte pas. Donc oui il faut être très très à l'écoute de la manière dont on réagit, c'est sûr. Pour arriver à faire des choix, qu'ils soient judicieux. La parole est facile, la mise en œuvre l'est beaucoup moins.

**Baptiste** : Si vous devez identifier des valeurs personnelles fortes qui impactent et guident vos choix au quotidien ?

**Lucie** : Des valeurs qui impactent... Moi je dirais l'intérêt que je porte aux autres, et l'intérêt que je me porte à moi-même aussi. L'ouverture d'esprit. L'importance de ne pas se laisser attraper par la maladie, ne pas se laisser submerger plutôt. J'ai entendu et ça m'arrive, que la maladie afflue par le biais d'une déprime. Alors moi ça m'est arrivé et ça continue à m'arriver, mais ça ne dure jamais très longtemps. Voilà ça peut être, je ne sais pas une demi-journée puis une journée et après on passe à autre chose. Mais je me rends bien compte, même qu'il y a des contextes dans lesquels j'ai moins de capacités à réagir que d'autres, ce qui n'a jamais été le cas, jusqu'à ce que je sois diagnostiquée.

**Baptiste**. Vous m'avez parlé d'isolement tout à l'heure, est-ce que vous pouvez me parler de cet isolement. De comment elle arrive et si vous savez identifier pourquoi ?

**Lucie** : Eh bien si j'identifie l'isolement ? et bien parce qu'il y a des choses que je ne peux plus faire. Par exemple, voir des amis ou de la famille pour des repas le soir par exemple. Ça peut pas être... je ne peux pas leur dire « Vous arrivez quand vous voulez, quand vous avez fait ce que vous avez à faire ». C'est-à-dire même si c'est 21h c'est pas grave. Non, terminé. Ça veut dire que, je leur ai fait comprendre et ça a été vite compris mais admettons un repas le soir, un apéro dînatoire ce que vous voulez, ils arrivent à 19h et à 22h maximum 23h il faut que ça soit terminé. Parce que je n'y arrive plus. Intellectuellement, je n'y arrive plus. La maladie de Parkinson induit également des difficultés de concentration. Donc je n'arrive plus à me concentrer, je n'arrive plus à aligner et être cohérente. Dans ce que je dis, je n'arrive plus à réagir à ce que les autres disent. Donc quand je parle d'isolement, c'est-à-dire que je m'isole momentanément de la discussion. Bon, je ne suis pas une grande bavarde mais bon. Donc à présent, il faut être vigilant parce que si on ne met pas en place des stratégies pour continuer à voir du monde, pour continuer à vouloir sortir, pour continuer à pouvoir faire ce qu'on aime, on peut vite se retrouver tout seul, c'est clair. Donc bon, il y a des moyens. Sur le plan culturel je me suis rendu compte que voilà, ça me prenait trop le crâne, mais bon il y a des théâtres qui fonctionnent tôt, il y a des concerts qui fonctionnent tôt, il y a des cinémas à toutes les heures du jour. Voilà, mais il faut être vigilant. Dans ma famille, on est tous des personnes très indépendantes. Donc en une journée si je vois personne ça ne me touche pas, mais il faut être vigilant. Parce qu'un jour ça ira, deux jours ça ira et puis le troisième jour je me dirai mince... Et puis si je me porte à long terme, je me dis bientôt tu vas te retrouver toute seule. Alors bon, ma nature ne porte pas non plus entièrement à ça, mais le fait que le moment venu on soit gêné pour étendre sa vie sociale, il faut absolument mettre en place d'abord faire des efforts, mettre en place des stratégies d'évitement, etc. Mais bon, au stade où j'en suis encore des réponses à tout quasiment.

**Baptiste** : Donc là vous me parlez de barrières sociales, mais est-ce que vous identifiez aussi des barrières avec votre environnement physique ?

**Lucie** : Un peu un peu, là, par exemple j'ai déménagé dans cet endroit, et je m'aperçois que pour le goût que j'ai pour la vie sociale, c'est trop loin du centre de Toulouse. Avant j'habitais avenue de Lespinay, là je suis à 6 km du centre de Toulouse, et avant j'étais à 3 km. Donc voilà ça demande des efforts pour ne pas trop réduire sa mobilité. Ça veut dire qu'avant, je pouvais facilement y aller en vélo, et maintenant ça devient plus compliqué. Dans l'immeuble que j'avais avant, j'avais un arrêt de bus à 100 m de l'immeuble qui me laissait devant la gare, ce qui n'est plus le cas maintenant, il faut que je marche 5-10 minutes pour aller au bus. Donc ça je n'y ai pas fait suffisamment attention. Mais bon je ne suis pas mariée avec l'endroit où j'habite.

**Baptiste** : Aviez-vous des difficultés à vous projeter dans l'avenir ou c'était plutôt facile pour vous au début de la maladie ?

**Lucie** : Alors, au tout début, pendant cette année année et demi qu'on appelle lune de miel et à juste titre parce qu'elle n'a que très peu de symptômes de la maladie mise à part le fait qu'on commence un traitement tout de suite et qu'il faut semble-t-il commencer les exercices de kiné tout de suite également, que je n'ai pas fait tout de suite. Parce que la maladie de Parkinson fait baisser la force musculaire, bouffé de la protéine et tous des trucs comme ça qui sont fondamentaux en particulier pour les personnes de mon âge. Âge à partir duquel on perd de la force musculaire spontanément. Répétez-moi votre question, excusez-moi.

**Baptiste** : Je vous demandais si vous aviez des difficultés à vous projeter dans l'avenir au début.

**Lucie** : Alors au début non je n'ai pas eu de difficultés parce que si il voulait dans ma vie quotidienne ça a un peu changé et comme je vous disais on était dans cette période de premier confinement. On se voyait spontanément peu, moi les gens que je voyais c'était une amie que j'ai toujours qui était chirurgien, et qui venait prendre le café sur le rebord de ma fenêtre de cuisine à 6-7h du matin. Donc au départ non et puis ensuite oui ça a changé. Ça a changé parce qu'on a récupéré de l'amplitude de fonctionnement et que moi je suis rentré dans une période où les traitements ont commencé à prendre beaucoup plus de place. Donc les traitements c'était la neurologue à Purpan deux fois par an, c'était les stages et ateliers

organisés par France Parkinson qui touchaient tous les symptômes impactant de la maladie. Donc oui, c'est peut-être ce qui fait prendre conscience de la manière dont on peut se projeter dans l'avenir. Alors bon ben je me suis projetée dans l'avenir en me disant, et ça je pense que c'est pas totalement négatif, que ben il fallait pas se projeter trop loin non plus. Je veux dire par-là de ce que je peux faire maintenant, combien de temps je pourrais faire encore? Je n'en sais rien. Donc l'appartement, comme je dis, je ne suis pas marié avec. C'est une très mauvaise période pour vendre donc je ne vais pas le vendre actuellement mais voilà pour dans quelques temps. Et puis bon j'ai eu l'avantage de pouvoir visiter très rapidement une personne juste après le confinement, une amie de ma sœur qui était atteinte de la maladie de Parkinson depuis l'âge de 45 ans. Je suis allé voir cette dame, on a discuté et l'évolution de la maladie a fait qu'elle vit dans une structure qui n'est pas destinée essentiellement aux malades de Parkinson, mais qui est une résidence senior un peu du même style si vous voulez. Donc voilà j'ai tout vu. Elle m'a tout montré, on a discuté et elle m'a demandé « ça ne t'a pas trop impressionnée, ce que je t'ai montré ce que je t'ai dit », je lui ai dit « non moi je suis très réaliste, j'aime mieux savoir tout de suite à quoi m'en tenir plutôt que perdre des illusions au fur et à mesure que la maladie progresse ». Donc je me projette en me disant ce que je peux faire aujourd'hui il faut que je le fasse parce que dans 10 ans ce sera probablement plus le cas.

**Baptiste** : Avant votre implication dans l'association France Parkinson, comment est-ce que vous vous sentiez dans votre vie quotidienne ?

**Lucie** : Bien, très bien .

**Baptiste** : Est-ce que vous pouvez le côté sur 10 ?

**Lucie** : Ma vie quotidienne ? je vais pas mettre 10, mais bon 8 ou 9. Si vous voulez quand on rencontre des difficultés dans la vie, moi en particulier le fait que je sois divorcé, pour moi on a toujours une part de responsabilités dans les difficultés qu'on rencontre. Donc oui j'ai des difficultés comme tout le monde mais oui... Oui, aller 8 sans conteste.

**Baptiste** : La première partie va se terminer sur la partie avant France Parkinson. Est-ce que vous avez peut-être quelque chose à rajouter qui vous semble pertinent avec cette phase du passé, quelque chose qui était important pour vous qui vous faisait peur où était limitant ou au contraire aidant.

**Lucie** : Hum... je crois que juste avant que je sois diagnostiquée, j'étais en bonne santé, je n'avais pas plus de difficulté de santé que des personnes de ma génération. Donc je crois que la maladie peut arriver, il faut le savoir. Mais bon il vaut mieux avoir un caractère un petit peu combatif. je pense qu'il faut, voilà, tout de suite se projeter dans un avenir un peu lointain pour ne pas manquer, je dirais pour ne pas omettre et faire ce qui est sympa dans la vie tant qu'on peut le faire. Et même en s'accrochant aux difficultés plus importantes qui finiront toujours par venir à se dire, évoluer toujours avec ce même état d'esprit là. Je veux dire moi par exemple je suis malade c'est comme ça, je le dis tout de suite, je ne m'en cache pas voilà. C'est comme ça, c'est poison, mais bon c'est comme ça. Parkinson est un interlocuteur comme un autre.

**Baptiste** : La deuxième partie se concentre sur l'après implication au sein de France Parkinson. Donc j'aimerais que vous me disiez, comment avez-vous découvert l'association France Parkinson, qui vous en avez parlé comment avez-vous intégré l'association ?

**Lucie** : Alors France Parkinson, ça a été quasiment spontanément, automatiquement. Donc je vous ai indiqué dans quelles conditions j'ai été et je suis suivie maintenant à Purpan parce que voilà j'ai été opéré le neurochirurgien qui m'a opéré à détecter ce tremblement. Pouvez-vous me répéter la question s'il vous plaît ?

**Baptiste** : J'aimerais que vous me parliez de comment avez-vous découvert l'association ?

**Lucie** : Donc spontanément, oui, les médecins avec qui j'étais en contact m'en ont parlé, je veux dire c'était les médecins du Centre Expert donc même le médecin qui m'a annoncé la maladie m'a dit « vous avez la possibilité de rencontrer un ou une psychologue » donc j'ai dit tout de suite oui. D'autant plus que même si issue de famille de médecin ma sœur médecin généraliste m'a dit tu sais, je ne connais pas grand chose sur la maladie de Parkinson, on est pas plus fort que tout le monde. J'ai considéré que je ne pouvais pas gérer ça toute seule. Donc c'est comme ça et puis si vous voulez une chose suivant l'autre, j'ai appris l'importance de l'exercice physique, l'importance du sommeil, l'importance du stress etc. donc France Parkinson et le Centre Expert gèrent conjointement des ateliers qui permettent d'apprendre à gérer les aspects quotidiens de la maladie de Parkinson. On appelle ça l'éducation thérapeutique. Donc ceci dit je n'ai jamais eu affaire à des neurologues libéraux donc je ne sais pas si la différence existe. Mais moi je vois beaucoup beaucoup d'avantages à être suivi pour Parkinson dans ce cadre hospitalier avec la proximité de France Parkinson.

**Baptiste** : Donc c'est les médecins et le centre expert Parkinson qui vous ont dirigé vers cet atelier où vous avez pu entrer en relation avec l'association France Parkinson ?

**Lucie** : Oui, exactement. Alors ils me l'ont proposé dans la mesure où je me plaignais, enfin j'ai évoqué des symptômes très encombrant. Donc ils m'ont dit « voilà vous avez la possibilité de participer à certains stages » donc je me suis inscrit. Il fallait que j'évoque cette difficulté pour qu'ils me proposent cette participation des ateliers.

**Baptiste** : Est-ce que vous pouvez me parler de votre participation à France Parkinson aujourd'hui, qu'est-ce que vous faites avec eux ?

**Lucie** : Alors ce que je fais avec eux, conjointement France Parkinson et centre expert, j'ai participé à un essai clinique il y a quelques mois qui avait un attrait pour la marche. Donc un neurologue qui m'a suivi qui travaille directement avec le centre expert, m'a proposé de participer à cet essai clinique. Alors ça n'a pas duré très longtemps parce que j'avais un problème beaucoup plus idiot à la plante du pied qui faisait que je marchais mal. Donc le but de l'essai clinique c'était de tester l'intérêt de l'écoute de la musique sur la marche des Parkinsoniens. Et puis bon conjointement, je participe également à des activités physiques adaptées avec France Parkinson. Ce que je trouve très bien aussi, parce que d'abord l'ambiance est très bonne, je veux dire les personnes qui s'occupe de ça, celui qui anime l'activité sont des personnes qui connaissent très bien leurs affaires donc qui appuie au travers de l'activité assez ludique sur l'importance des difficultés de mémoire de concentration, sur les problèmes d'équilibre voilà. Après par exemple, dernièrement cette personne nous a proposé de participer à une activité, pour vocation de témoignages, dans le cadre de son activité à elle pour ses activités adaptées. Jusqu'à présent c'est ça.

**Baptiste** : Donc vous me parlez d'activité physique adaptée, pouvez-vous m'en citer certaines spécifiques ?

**Lucie** : C'est-à-dire ?

**Baptiste** : Des activités que vous faisiez spécifiquement, par exemple, ping-pong,...

**Lucie** : Alors le problème avec le ping-pong, je n'ai pas approfondi parce que c'était le vendredi après-midi et que le vendredi après-midi je vais chez le kiné. Je vais chez le kinésithérapeute trois fois par semaine avec des séances dans lesquelles j'ai fait du renforcement musculaire, des travaux sur l'équilibre et sur la concentration. Donc ça je ne voulais pas le laisser. Et puis voilà, le ping-pong ne me disait rien vraiment. Et moi, l'activité adaptée, ce sont des exercices. Enfin il faut que vous voyez, mais chaque séance, l'animatrice vient avec un grand sac plein d'objets, certains jours, on peut travailler avec des ballons, d'autres choses, comme, pas des clubs de golf... Je ne sais plus, enfin, c'est assez varié.



**Baptiste** : Est-ce que vous pouvez estimer votre volume horaire de participation d'association en terme de semaine ou de mois ?

**Lucie** : L'association elle-même, pour l'instant c'est plutôt très réduit. C'est de moins en moins, mais bon ça on peut le découper entre cette activité physique adaptée qui a lieu une heure chaque semaine le mardi et l'essai clinique, auquel j'ai participé, et celle que je vais accepter. Mais bon, ça, ça va être plutôt ponctuel une heure ou deux heures dans la première quinzaine d'avril donc c'est pour ça je vous dis pour l'instant c'est réduit. Si vous voulez dans le fonctionnement direct de France Parkinson au type de responsable non pour l'instant moi je n'ai aucune responsabilité. Mais bon, je crois que je n'ai pas franchi le pas, pour l'instant je crois que je suis plutôt dans une période où il faut vraiment que je, j'ai pas envie quoi.

**Baptiste** : Pas envie de participer à l'association particulièrement ou pas envie d'avoir des responsabilités ?

**Lucie** : Alors peut-être que, non avoir des responsabilités ça j'étais habitué dans ma vie c'est pas ça. Mais l'activité bénévole, j'ai déjà beaucoup beaucoup beaucoup donné jusque-là. Beaucoup, vraiment. Donc je ne suis pas prête à ça. Quand je dis bénévole, c'est bénévole, donc ça ne vous rapporte pas un sou mais bon, avec un fort sens de l'engagement qui fait que quand je m'engage en quelque chose, je vais jusqu'au bout. Et comme je sais que j'y vais jusqu'au bout si vous voulez, et je pense que Parkinson a ça de commun avec le milieu associatif, on est peu nombreux à s'engager et quand on vous prend ça, on vous prend ça, puis ça et jusque-là (mime la progression sur son bras). Alors voilà, je ne suis pas prête mais j'accepte ponctuellement de participer. Alors après je ne sais pas moi je veux dire, je suppose que c'est progressif et que si j'accepte de participer à des essais cliniques, des activités comme ça bon le reste viendra peut-être par la suite mais bon, comment dire, intellectuellement, psychologiquement affectivement, je ne suis pas prête.

**Baptiste** : Quand vous participez à cette activité, est-ce que vous le faites seul ou avec des proches ?

**Lucie** : Uniquement France Parkinson ? Alors bien la séance d'activité physique adaptée on est huit pour le moment ce qui est relativement peu. On est 7 homme et une femme. Donc j'aimerais bien avoir d'autres femmes. L'an dernier je crois qu'on était trois il me semble. Alors ça c'est une histoire qui ne m'étonne un peu, pourquoi les femmes ne viennent pas ? Peut-être parce qu'elles sont moins malades, je ne sais pas ça c'est une question que je veux poser qui comptera beaucoup sur la manière dont je m'occupe où je m'occuperai pas de l'association. Beaucoup.

**Baptiste** : On m'a déjà évoqué le fait qu'il y avait beaucoup d'hommes par rapport aux femmes.

**Lucie** : Bien, oui, parce que, si vous voulez, moi je les vois les hommes. Alors malade Parkinson moi je suis la plus jeune et celle qui ramasse avec le moins de difficultés pour le moment. Mais sinon, à part un d'entre eux qui est un peu plus âgé, je pense qu'on est à peu près entre 70-80 ans. Et puis j'adore les hommes mais malade ou pas malade ils sont pareil. Alors moi comme on dit, très vulgairement, ça me gonfle. Alors faudrait peut-être aller plus loin et se demander pourquoi est-ce que dans des séances comme ça les femmes sont peu présentes, est-ce que ça veut dire qu'au niveau national voir plus elles sont moins malades ou est-ce qu'elles gèrent leur maladie autrement. Ça je voudrais savoir et je poserai la question. Pour moi c'est fondamental de le comprendre pour me projeter peut-être plus dans le fonctionnement de France Parkinson.

**Baptiste** : En quoi votre participation au sein de France Parkinson fait-elle sens pour vous ?

**Lucie** : Alors elle fait sens, très égoïstement au départ, parce qu'elle sort de l'isolement. C'est pas ce que je sois obsédée, mais même au stade où j'en suis, je peux constater qu'il y a un certain nombre de choses que je ne peux pas faire ou que je ne peux plus faire donc alors je mets en place des stratégies d'évitement. Mais ce n'est pas une bonne chose dans cette situation qui est une situation compliquée. Donc elle fait sens parce que je pense profondément qu'elle rompt l'isolement. Dans lequel on peut se placer et contre lequel il faut absolument lutter, ça c'est fondamental.

Alors elle fait sens parce que le rôle de France Parkinson c'est quand même beaucoup de travailler, je dirais de favoriser la progression de la recherche. D'ailleurs on demande régulièrement des sous et à juste titre. Enfin plusieurs fois par an, j'exagère ce n'est pas souvent. Donc ça on ne peut pas y être indifférent quand on est soi-même malade et elle fait sens parce qu'il y a une forme de solidarité qu'il faut entretenir. Parce qu'on ne soigne pas la maladie elle-même, mais on soigne les symptômes. On prend des médicaments qui sont dessinés à limiter la portée des symptômes. Donc je pense que l'expérience des malades est très importante dans la manière dont ils peuvent au sein du fonctionnement de France Parkinson faire progresser, même la recherche par le biais de leurs expériences. Il y a beaucoup de bénévoles qui travaillent pour France Parkinson, mais je ne sais pas dans quelle proportion elle est importante. Et quelle est la proportion des personnes non malades aussi voilà.

**Baptiste** : Est-ce que vous estimez que les valeurs de l'association sont en accord avec vos valeurs personnelles ?

**Lucie** : Ah oui, oui, tout à fait oui. Moi c'est à la fois très concret, puisque pour faire progresser la recherche, il faut des sous et voilà à la fois pour mener des actions concrètes qui portent sur la recherche ou qui portent sur l'aide aux malades. Voilà il faut également développer cet esprit de solidarité. Qui existe de lui-même et donc spontanément dans le fonctionnement. Un travail que font les bénévoles France Parkinson et les bénévoles malades.

**Baptiste** : Est-ce que vous réalisez des activités en dehors de France Parkinson aussi de loisirs ou avec des proches etc. ?

**Lucie** : Oui, mais ça prend du temps. j'ai mis du temps à m'apercevoir que par exemple moi j'aime bien la musique, quelle que soit la musique, là-dessus je suis ouverte. Par exemple hier j'avais envie d'entendre la dernière partition discographique de Beyoncé. Donc voilà la prise en main psychologique, comment dire, pour tout ce qui m'engage profondément, je suis une lente. Il me faut du temps, du temps pour intégrer, c'est-à-dire oui t'es malade mais voilà, qu'est-ce que tu vas pouvoir faire de cette annonce qu'on t'a faite. Donc pour répondre à vos questions, oui je m'y mets mais lentement parce que je crois qu'il y avait un préalable nécessaire indispensable c'est de dépasser le stade de cette annonce extrêmement brutal. Donc je me suis aperçu que quand tu voulais écouter de la musique eh bien il y a des concerts qui se passent à 10h du soir, à 9h30/10 heures tu peux être rentré chez toi et puis voilà. Donc bon, je peux aussi accueillir des personnes à dîner chez moi, je peux le faire, au lieu de venir à 8h30 le soir et venir à 7h, et ça ne concerne pas que les personnes de ma génération, mes filles ont compris ça, et quelques jeunes amis ont compris ça également. Mais voilà pour répondre plus complètement à votre question. Pour l'instant je n'ai pas mis de manière concrète, je commence à mettre en place mais vous voyez quatre ans et demi, quatre ans et demi. Et je pense qu'il faut remettre ça aussi dans le contexte du confinement qui a influencé la manière de voir les choses comme celle de tout le monde, la vôtre, vos copains, vos copines etc. Non, non, moi je mets ça en place, j'ai compris l'importance de faire des choses qui sont plaisantes parce qu'on dit que la dopamine qui nous manque c'est un petit peu une hormone de la récompense. Donc je vous assure que dans une même journée entre une matinée où j'aurais occupé à faire les papiers de retraite, de ci, de ça, et puis la journée que j'aurais passé dans le centre de Toulouse à boire un coup avec un ami et puis me balader ensuite ça n'a rien à voir. Sur le plan de l'intérêt que j'y trouve et du stress que ça développe ou ça ne développe pas.

**Baptiste** : Est-ce que vous estimez qu'il y a eu une évolution depuis votre arrivée au sein de l'association dans la connaissance que vous avez de vous-même, et justement dans les adaptations au quotidien ?

**Lucie** : Ah oui, oui oui, oui oui. C'est pour ça que je vous disais tout à l'heure pour moi je vois un intérêt évident d'avoir été diagnostiqué et être suivie au centre de Purpan parce que justement il y a un centre expert qui travaille en liaison avec France Parkinson. et quand j'ai été diagnostiquée, j'ai adhéré tout de suite à France Parkinson parce que voilà vous avez des associations entre France Parkinson parce que c'est la plus importante et la plus efficace. Donc oui oui, je vois une différence dans la manière dont je vis cette maladie. Mais je ne pense pas que j'aurais vécu de la même manière maladie, si j'avais été

pris en charge en libéral, à moins d'avoir quelqu'un qui connaît bien la maladie de Parkinson qui m'aurait dit, faites ci, faites ça et etc., suivant le thème des symptômes ou quoi. Je ne sais pas mais oui pour l'instant j'en vois l'intérêt oui.

**Baptiste** : Pouvez me parler de vos relations sociales aujourd'hui, qu'elle soit en dehors ou au sein de la situation ?

**Lucie** : Alors avec l'association, non, actuellement non. J'en ai exercé plus quand j'ai participé à ces ateliers parce que souvent par exemple \*\*\*\*\* qui est délégué départemental y participait elle aussi, mais actuellement Parkinsoniens avec qui je suis en contact c'est à travers l'activité de physique adaptée. Que je fais donc avec \*\*\*\*\* qui est secrétaire de France Parkinson et avec ses six autres messieurs dont je vous ai parlé tout à l'heure. Sinon oui, moi je vous disais que bon nous sommes des grands individualistes, mais bon je suis quelqu'un de très, extrêmement social aussi. donc oui j'aime, je... Alors bon depuis l'annonce du diagnostic, du fait d'une part de nos confinements successifs d'ailleurs sur lequel j'ai pu réfléchir là-dessus, sur leur influence et puis ensuite de la maladie ce qu'elle a imposé peu mais bon à l'article de la mort, je suis un peu fait comme ma mère à me dire « voir du monde, voir du monde ». Donc je vois effectivement beaucoup moins mais je continue à voir

**Baptiste** : Est-ce que l'association vous permet de voir quand même du monde ?

**Lucie** : Alors, France Parkinson lui-même ?

**Baptiste** : Oui.

**Lucie** : Ah oui, oui, oui. Oui, oui, oui.

**Baptiste** : Est-ce que vous vous sentez à votre place aujourd'hui, est-ce que vous vous sentez bien au quotidien ? Vous sentez, vous avez trouvé un équilibre ?

**Lucie** : Pour ce qui concerne la maladie de Parkinson, peut-être que parce que le diagnostic n'est pas très ancien, c'est une maladie qui évolue lentement, mais j'ai l'impression que l'équilibre dont vous parlez, il est à recréer tous les jours. Moi mon équilibre à moi il dépend de ma grande suggestion à une fatigue qui s'installe rapidement, passer 10 heures du soir, il ne faut plus me demander d'aligner trois idées de manière cohérente. Et ça c'est la fatigue, bon c'est un exemple mais oui c'est... Répétez-moi la question pour que je vois si je réponde bien.

**Baptiste** : Ma question était de savoir si vous étiez satisfait de votre quotidien...

**Lucie** : Alors j'en suis satisfaite, parce que j'arrive en mettant quelques stratégies de contournement en place à jauger cette fatigue, oui ça prend beaucoup de place alors le neurochirurgien que j'ai vu est revenu au mois de novembre en consultation de contrôle m'a dit que en principe du fait de l'intervention qui a eu lieu en 2016, ça devrait être terminé mais voilà donc j'arrive. J'arrive mais je reste quand même très dépendante de ces inconvénients. Et de la fatigue entre autres. Mais je vous dis ça dépend vraiment du contenu, je ne sais pas si d'autres Parkinsoniens vont en parler différemment mais une journée du matin au soir entre ce que je fais ça peut être le jour et la nuit. Alors ça, j'arrive à m'adapter très vite. Par contre c'est voilà, mais bon ça me manque de précision, mais...

**Baptiste** : Est-ce que vous pouvez compter sur 10 la façon dont vous vous sentez aujourd'hui ?

**Lucie** : Aujourd'hui de manière générale aujourd'hui entre deux heures et quatre heures.

**Baptiste** : De manière générale.

**Lucie** : Je me sens bien, surtout que là le printemps arrive. Alors peut-être que si j'avais parlé avec vous au mois de novembre vous m'aurez pas trouvé dans le fond du trou, loin de là mais bon. Ah bah si si si je vous assure c'est pour ça je vous dis on est sensible au stress, on est sensible au changement donc suivant une journée comme ça d'une journée bon voilà. Il n'y a pas de contradiction dans ce que je vous ai dit depuis qu'on cause, mais bon je crois que ce qu'il faut garder c'est sa niaque, mais bon pour en revenir à France Parkinson je crois que le fait qu'on est toujours.... Alors par exemple j'ai reçu dernièrement la revue France Parkinson, vous voyez ça crée du lien avec l'association, il y a cette revue il y a un site qui est actif... Alors oui le site je veux dire je l'ai peu fréquenté mais je crois que c'est beaucoup lié au fait que comme je vous disais tout à l'heure pour tout ce qui m'engage profondément, j'ai toujours été comme ça et je pense que je resterai, je suis une lente. Donc voilà aujourd'hui ça va globalement bien, j'arrive à me, maintenant à me placer, à me mettre et me placer en perspective avec cette maladie, avec France Parkinson, et puis quelque soit la perspective. Mais la perspective d'un jour à l'autre, elle change, sur une même journée du matin soir elle change voilà.

**Baptiste** : Où vous voyez-vous dans cinq ans ?

**Lucie** : Dans cinq ans, dans cinq ans... On sera en 2029, j'aurais 75 ans... La maladie aura évoluée... Où je me vois ? Alors peut-être dans cinq ans, j'aurais dans l'idée, je pense que je vais garder dans l'idée de déménager d'ici, c'est pour ça que j'ai perdu, et que je perds progressivement cette habitude qu'on a eu les gens de ma génération de garder les choses. Vous voyez dans vos parents non parce que vous êtes très jeune mais vos grands-parents on aime garder quoi c'est, moi j'ai un peu cette tendance. Bon maintenant beaucoup moins 2 fois par an, je me dis ah tiens ce qui n'a pas servi depuis un an hop de l'air. Ça veut dire que je donne, je ne jette plus. Je donne ou je recycle ou je fais réparer. Je n'ai pas de problème de fin de mois, donc je n'ai pas besoin de récupérer trois francs six sous. Par exemple, j'ai vendu un appartement et le lave-vaisselle qui était dedans je l'ai laissé, je l'ai donné aux jeunes qui étaient un peu plus âgés que vous mais pas beaucoup plus. Voilà donc j'ai un peu cette... Dans cinq ans de manière précise. La seule chose, je ne vois pas trop comment la maladie va évoluer, je disais tout à l'heure je ne suis pas marié avec cet appartement parce que je n'ai peut-être pas fait le meilleur choix. Mais bon c'est difficile parce qu'on se rend pas bien compte mais il est possible que j'envisage de déménager et à moins d'une donnée que je ne connais pas encore, bah écoutez je ne sais pas, mais je serai souple, je serai souple, je m'adapterais. Avec l'aide de autres, probablement mais voilà. On vit au jour le jour vous savez, donc projeter à cinq ans, c'est difficile à part dire que voilà, je ferai ce que j'ai envie de faire mais je ferai également, enfin je devrais faire également ce que la maladie me permettra en mettant le moins possible de côté, ce que j'aime.

**Baptiste** : Voilà, l'entretien va toucher à sa fin, et comme pour la première partie, est-ce que vous avez quelque chose que vous voudriez ajouter...

**Lucie** : Alors peut-être, vous poser cette question alors pourquoi poser cette question de se projeter dans cinq ans ?

**Lucie** : Et bien, oui, par exemple tout à l'heure, j'ai pris ce petit déjeuner très agréable avec quelqu'un que j'aime beaucoup au café Florida sur la place du Capitole, très bon moment, ce qui fait partie de ce que je vis, et ce que je ne vis pas maintenant ce que je peux vivre. Maintenant peut-être que dans 10 ans, je ne pourrai plus et puis même dans cinq ans, peut-être que ça commencera à se gâter. Donc ensuite j'ai un vélo électrique que j'utilisais facilement quand j'étais à Lespinay parce que c'était le long du canal. On arrive dans le fond de Toulouse c'est facile et puis ce vélo est lourd, il est difficile à garer enfin c'est bordélique pour le ranger. Ici, c'est le vélo qui est dehors que vous verrez en sortant. Donc je me suis dit je peux éventuellement pour l'instant continuer à faire du vélo mais ce vélo je n'utilise pas, je n'utilise peu ou plus parce que il est lourd il est difficile à ranger etc. Donc je suis allé dans un magasin qui est rue Gambetta voir de quelle manière je pourrais changer de vélo. Donc, le monsieur m'a fait des propositions qui consisteraient à reprendre le vélo et en racheter un nouveau. Donc ce que je peux envisager, donc il faut que j'étudie sur le plan financier parce que c'est pas gratuit mais voilà pour répondre à votre question ce que je dis par-là c'est que bon ça il faut que je fasse tout de suite. Vous voyez parce que dans

cinq ans je ne sais pas. Peut-être que je pourrai toujours faire du vélo, peut-être que je pourrais toujours circuler avec mon vélo électrique, mais les choix que je suis amenée à faire maintenant il faut qu'il vise une perte progressive d'autonomie sans mettre complètement de côté ce que j'aime faire. Donc dans les cinq ans à venir il y aura d'une part, des choix de vie, un petit peu comme ce que je viens de vous parler, un petit peu très prosaïquement et puis la contrainte de la maladie, donc je veux dire, le vélo électrique consiste à me permettre de continuer à faire des choses que j'aime dans des conditions que j'aime parce que j'ai toujours aimé être dehors et faire du vélo, marcher, et puis en même temps m'adapter aux contraintes imposées par la maladie.

**Baptiste** : C'est pour ça, la maladie de Parkinson impacte beaucoup toutes les sphères de l'identité dont la projection dans l'avenir, parce que effectivement dans une maladie neurodégénérative comme celle-ci, l'avenir est incertain, on ne sait pas comment ça va évoluer.

**Lucie** : C'est pour ça que cette personne dont je voulais te parler tout à l'heure qui vient de Bordeaux elle habite avec sa mère, ça se passe bien c'est pour ça qu'elle m'a demandé « Est-ce que tu n'as pas été trop impressionnée par ce que tu as vu ». Je lui ai dit "non" alors je ne lui ai pas expliqué pourquoi parce que c'était frais et j'y ai repensé dans le train en revenant mais oui mais c'est mieux de voir clair, de savoir un peu à quoi s'attendre mais bon dans 25 ans peut-être je ne serai plus là, mais bon.

**Baptiste** : Ce qui a pu ressortir lors de mes entretiens, c'est que effectivement l'association leur permettait de rencontrer des gens et de pouvoir partager sur la maladie, mais l'autre côté qui pouvait être plus compliqué, ça pouvait être de voir les difficultés que rencontrent les autres avec la maladie et de réagir comme un miroir en se disant l'autre n'est plus capable de faire ça, moi je ne le serai plus non plus dans quelques années. Et ça ça peut faire peur. Vous c'est différent. Vous préférez vous rendre compte de ce qui ne pourra plus être possible pour être plus sereine dans l'avenir.

**Lucie** : Oui, pour être plus sereine. Et puis, comment dire, je dirais... Psychologiquement, intellectuellement. Psychologiquement, parce que ça relève aussi du caractère, on n'est pas fait de la même manière. Et intellectuellement et très matériellement, très prosaïquement, c'est important de pouvoir se projeter. De se dire, moi je sais très bien que dans un terme que je connais pas... Et ça j'aurais sûrement beaucoup de mal parce que mes frères et sœurs on est tous fait pareil et ma mère aussi étaient comme ça on est très très indépendant. Donc c'est important de se préparer à ce qui est inéluctable mais ça ne veut pas dire que l'inéluctable il n'y a que ça dans votre vie. C'est pour ça que je vous dis dans cinq ans, moi il faut que les choix de vie que je fais, maintenant, je ne peux plus les faire en fonction, par exemple de la trouille que peuvent avoir mes filles de ce que je peux faire. L'autre jour j'ai une sœur qui est médecin qui ne connaît pas vraiment bien la maladie de Parkinson, je lui ai dit j'ai envie d'aller voir un ami qui habite l'île de White. Donc ma sœur tout de suite elle s'est... Je voyais qu'elle avait la trouille et elle se disait mais comment est-ce qu'on va à l'île de White et je lui ai dit je n'en sais rien, mais je vais regarder je vais étudier. Je veux dire voilà, j'ai envie d'aller voir mon ami sur l'île de White, ma perspective à moi c'est de décider maintenant si je vais, je peux y aller maintenant dans un an, dans deux ans, dans trois ans je n'en sais rien. Je veux dire du fait de la maladie et de celle-là en particulier, je peux m'inscrire sur le moyen terme, je veux dire cinq ans c'est le moyen terme, mais les choix de vie que je fais, je les fais en fonction de ce que j'ai envie de faire. Et évidemment ce que la maladie de Parkinson me permet pour le moment. Alors je comprends ma sœur et je comprends mes filles, elles n'en disent pas trop ni l'une ni l'autre, tant que l'autonomie... Bon j'ai une bonne autonomie pour l'instant il ne faut pas exagérer, mais c'est pour ça que pour se projeter à long terme voir à très long terme, je pense qu'il faut prendre le temps d'être propriétaire de cette maladie. D'en avoir bien circonscrit tous les aspects. Et puis pour pouvoir le moment venu... Je ne sais pas comment elle va impacter ma vie, donc dans les cinq ans je vois à peu près mais après je ne sais pas, je ne sais pas du tout donc c'est pour ça que... Alors bon je dis ça ce qui peut paraître un petit peu « va-t-en guerre » mais pas du tout. Je passe maintenant beaucoup plus de temps que je n'ai jamais fait à calculer l'importance de bien réfléchir à la portée des choix qu'on fait. Et au fait que ce dont on a envie maintenant, si sur le plan matériel on peut le faire : droit devant, on fonce. Bon, après tous les gens auxquels je tiens savent que je suis malade, alors bon... Je ne suis pas trop inquiète. Par exemple vis-à-vis

des gens que je ne connais pas je m'adapte très vite parce que j'ai toujours aimé le contact social, des gens qui sont très différent de moi je m'adapte très vite donc j'ai l'impression, mais je peux me tromper, mais j'ai l'impression que je peux être contrainte de vivre ailleurs. Ça pourrait ne pas me poser autant de problèmes que ça. Sinon à part le fait que je suis tout à fait, enfin je vous dis ce que je vous ai déjà dit et que je redis.

Mais oui je comprends ce que vous dites, c'est une composante importante de d'identité : de se projeter.

Il faut réfléchir sur les deux plans à la fois sur le moyen et dans le long terme. Je ne sais pas si je vous ai répondu si vous avez suffisamment d'éléments, mais voilà. Concernant Véronique, d'ailleurs, je ne sais pas si vous pouvez me le dire, mais elle voit ça comme une contrainte ? Je pense que c'est conjoint à ce poste-là. Être bénévole au niveau où elle est, je pense que c'est conjoint à ce poste. Pour l'avoir beaucoup fait, dans certaines associations, il y en a pas 40, mais je m'aperçois de l'investissement que ça m'a demandé, une récemment dont je ne peux pas forcément parler sur le versant culturel, mais bon j'ai été présidente et j'étais obligé de laisser tomber, j'aurais dû normalement plus, mais je leur ai dit non, je ne peux plus maintenant... J'ai mis du temps à me rendre à l'évidence que physiquement je n'en étais plus capable. Ça demande de l'énergie, la plupart des réunions le soir. Donc le soir à partir de 20h donc voilà si vous voulez à partir du moment où on ne fait pas les choses, il faut en plus de ces réunions pouvoir sortir le soir, aller voir, aller ailleurs, participer à des colloques etc. Ce que je ne pouvais plus faire. Quand il y avait des congrès régionaux, je ne pouvais plus y aller donc à partir du moment où on ne peut plus assurer correctement ses fonctions, oui je pense qu'il faut absolument déléguer... Bon alors ça c'est une question à laquelle je ne peux pas encore répondre, la question du partage entre les personnes malades et non malades dans le fonctionnement de France Parkinson. Ça je vais chercher un peu, peut-être que ça existe un peu sur Internet dans l'historique de l'association.

**Baptiste** : C'est une question qui s'est posée aussi lors de mes précédents entretiens où il se demandait si une personne non malade pouvait prendre la tête du comité et a priori ça a déjà dû se faire une fois. Donc maintenant c'est de voir comment est-ce que l'on veut que l'association évolue.

**Lucie** : Bah le problème est très concret, c'est que je sais que moi j'ai pu être remplacé rapidement mais il y avait qu'une personne qui pouvait le faire. Il n'y en avait pas deux, il y en avait une. Même au niveau régional on m'a demandé de reprendre du service, je leur ai dit : « non, je ne peux plus, c'est terminé, je ne peux plus ». Alors on me dit : « tu te sens pas flattée ? », j'ai dit : « non je ne me sens pas flattée du tout, je ne peux pas ». Alors comme on dit les ouvriers se jettent et se remplacent. Donc ça aussi c'est un élément de réponse que j'aurais besoin de comprendre pour voilà... C'est important.

## Annexe n°4 : Grille OPHI-II

Échelles de cotation

133

### Échelle d'identité occupationnelle

Item	Notation	Critères	Notes supplémentaires de l'évaluateur
<b>A des buts et des projets personnels</b>	<b>4</b>	<input type="checkbox"/> Ses buts/ses projets personnels représentent un défi/s'accroissent/exigent un effort. <input type="checkbox"/> Se sent stimulé/enthousiaste face à ses buts futurs/ses projets personnels.	
	<b>3</b>	<input type="checkbox"/> Ses buts/ses projets personnels conviennent à ses forces/ses limites. <input type="checkbox"/> Aspiration suffisante face à l'avenir pour surmonter ses doutes/relever les défis. <input type="checkbox"/> Motivé à travailler à ses buts/ses projets personnels.	
	<b>2</b>	<input type="checkbox"/> Ses buts/ses projets souhaités sous-estiment/surestiment ses aptitudes. <input type="checkbox"/> Peu motivé à travailler sur ses buts/ses projets personnels. <input type="checkbox"/> Difficulté à réfléchir à ses buts/ses projets personnels/son avenir. <input type="checkbox"/> Investissement/enthousiasme/motivation limités.	
	<b>1</b>	<input type="checkbox"/> Ne peut pas identifier de buts/de projets personnels. <input type="checkbox"/> Ses buts personnels/ses projets souhaités sont inatteignables compte tenu de ses aptitudes. <input type="checkbox"/> Ses buts n'ont peu ou pas de liens avec ses forces/ses limites. <input type="checkbox"/> Manque d'investissement ou de motivation par rapport à l'avenir. <input type="checkbox"/> N'est pas motivé en raison de buts/de projets personnels contradictoires/démesurés.	
<b>Détermine un style de vie occupationnel souhaité</b>	<b>4</b>	<input type="checkbox"/> Extrêmement investi dans un style de vie spécifique. <input type="checkbox"/> Convictions profondes sur la façon de vivre. <input type="checkbox"/> Détermine un style de vie préféré. <input type="checkbox"/> Détermine une ou plusieurs occupations très significatives. <input type="checkbox"/> Idée claire de ses priorités pour gérer/occuper son temps.	
	<b>3</b>	<input type="checkbox"/> Détermine un style de vie souhaité avec quelques craintes/quelques insatisfactions. <input type="checkbox"/> Idée adéquate de ses priorités pour gérer/occuper son temps. <input type="checkbox"/> Détermine une ou plusieurs occupations qui sont quelque peu importantes/quelque peu significatives. <input type="checkbox"/> Généralement satisfait de son style de vie occupationnel actuel.	
	<b>2</b>	<input type="checkbox"/> Difficultés à déterminer un style de vie occupationnel souhaité. <input type="checkbox"/> Doutes/insatisfactions majeurs par rapport au style de vie occupationnel choisi. <input type="checkbox"/> Difficulté à déterminer comment gérer/occuper son temps. <input type="checkbox"/> Difficulté à déterminer des occupations significatives/perte d'enthousiasme envers celles-ci.	
	<b>1</b>	<input type="checkbox"/> Extrêmement malheureux de son style de vie/de sa routine. <input type="checkbox"/> Ne peut pas déterminer un style de vie futur significatif. <input type="checkbox"/> Ne peut pas déterminer des occupations stimulantes/satisfaisantes. <input type="checkbox"/> Ne peut pas envisager comment gérer/occuper son temps.	
<b>S'attend à réussir</b>	<b>4</b>	<input type="checkbox"/> Extrêmement confiant de surmonter les obstacles/les limites/les échecs. <input type="checkbox"/> Envisage favorablement les défis. <input type="checkbox"/> Forte confiance en son efficacité personnelle. <input type="checkbox"/> Se sent en contrôle de la direction que prend sa vie. <input type="checkbox"/> Accepte les circonstances indépendantes de sa volonté sans découragement.	
	<b>3</b>	<input type="checkbox"/> Reste suffisamment confiant de surmonter les obstacles/les limites/les échecs. <input type="checkbox"/> Envisage les défis avec espoir de succès. <input type="checkbox"/> S'attend à du succès dans plusieurs domaines. <input type="checkbox"/> Confiance adéquate en son efficacité personnelle.	
	<b>2</b>	<input type="checkbox"/> Doute de son aptitude à se maîtriser/à affronter les obstacles/les limites/les échecs. <input type="checkbox"/> Se sent incertain de ses chances de succès. <input type="checkbox"/> Difficulté à demeurer confiant de surmonter les obstacles/les limites/les échecs. <input type="checkbox"/> Facilement découragé devant des défis.	
	<b>1</b>	<input type="checkbox"/> Vision pessimiste de son potentiel de rendement. <input type="checkbox"/> Se sent impuissant. <input type="checkbox"/> Se sent incapable de se maîtriser. <input type="checkbox"/> Se sent impuissant à influencer les résultats. <input type="checkbox"/> Démissionne devant les obstacles/les limites/les échecs.	

Clé : 4 = Fonctionnement occupationnel exceptionnel, 3 = Fonctionnement occupationnel adéquat, satisfaisant, 2 = Quelques problèmes de fonctionnement occupationnel, 1 = Problèmes de fonctionnement occupationnel extrêmes

### Échelle d'identité occupationnelle (suite)

Item	Notation	Critères	Notes supplémentaires de l'évaluateur
Accepte la responsabilité	4	<input type="checkbox"/> Accepte une responsabilité raisonnable pour ses actions. <input type="checkbox"/> Recherche/utilise la rétroaction pour s'améliorer.	
	3	<input type="checkbox"/> Accepte la responsabilité de la plupart de ses actions. <input type="checkbox"/> Ne se blâme pas/ne se critique pas démesurément. <input type="checkbox"/> Peut utiliser la rétroaction pour modifier ses stratégies.	
	2	<input type="checkbox"/> Tendance à éviter d'accepter la responsabilité de ses actions. <input type="checkbox"/> Blâme les autres/les circonstances pour ses échecs. <input type="checkbox"/> S'autocritique trop. <input type="checkbox"/> Tendance à nier/à être accablé par la rétroaction.	
	1	<input type="checkbox"/> Accepte peu/n'accepte pas la responsabilité de ses échecs. <input type="checkbox"/> Se déprécie constamment. <input type="checkbox"/> Évite la rétroaction/ne peut pas l'utiliser efficacement. <input type="checkbox"/> Utilise constamment les autres/les circonstances pour éviter ses responsabilités.	
Évalue ses aptitudes et ses limites	4	<input type="checkbox"/> Reconnaît/accepte volontiers ses limites tout en mettant l'accent sur ses points forts. <input type="checkbox"/> Reconnaît volontiers comment ses aptitudes peuvent compenser ses limites. <input type="checkbox"/> Évalue de façon réaliste ses aptitudes à choisir une occupation/à faire des efforts.	
	3	<input type="checkbox"/> Se reconnaît des limites. <input type="checkbox"/> Tendance raisonnable à surestimer/sous-estimer ses aptitudes. <input type="checkbox"/> Connaissance suffisante de ses aptitudes/ses limites à choisir une occupation appropriée/à faire des efforts.	
	2	<input type="checkbox"/> Sous-estime/surestime ses aptitudes, ce qui le conduit à des occupations inappropriées. <input type="checkbox"/> Difficulté à reconnaître ses limites/à les compenser par ses aptitudes.	
	1	<input type="checkbox"/> Ne réussit pas à estimer ses aptitudes de façon réaliste. <input type="checkbox"/> Difficulté à reconnaître ses limites/à les compenser par ses aptitudes.	
S'investit et a des valeurs	4	<input type="checkbox"/> A une échelle de valeurs forte qui détermine/guide ses choix. <input type="checkbox"/> Ses investissements lui donnent des buts précis/une direction à sa vie. <input type="checkbox"/> A des principes clairs qui engendrent une bonne perception de soi.	
	3	<input type="checkbox"/> Identifie quelques valeurs qui influencent ses choix occupationnels. <input type="checkbox"/> Investissement adéquat par rapport à ses buts et à la direction de sa vie. <input type="checkbox"/> A une éthique personnelle qui favorise une perception de soi adéquate.	
	2	<input type="checkbox"/> Valeurs conflictuelles qui limitent ses choix occupationnels. <input type="checkbox"/> Est incertain de ses buts et de la direction de sa vie. <input type="checkbox"/> Possède des valeurs non partagées par ses groupes sociaux/la société.	
	1	<input type="checkbox"/> Manque d'investissements et de choix occupationnels ou s'en détache. <input type="checkbox"/> N'arrive pas à s'investir/à trouver des buts précis et une direction à sa vie. <input type="checkbox"/> Ne peut pas s'identifier à des groupes sociaux/des valeurs de société. <input type="checkbox"/> A des valeurs déviantes/en désaccord avec les groupes sociaux/la société.	
Se reconnaît une identité et des obligations	4	<input type="checkbox"/> Se voit dans une gamme de rôles. <input type="checkbox"/> Possède un fort sentiment d'identité inhérent à ses rôles. <input type="checkbox"/> Fortement investi dans ses rôles.	
	3	<input type="checkbox"/> Se voit dans un ou plusieurs rôles. <input type="checkbox"/> Retire une identité adéquate de ses rôles. <input type="checkbox"/> Investi dans ses rôles.	
	2	<input type="checkbox"/> Difficulté à se voir dans un ou plusieurs rôles. <input type="checkbox"/> Très peu investi dans ses rôles. <input type="checkbox"/> Difficulté à identifier les responsabilités inhérentes à des rôles bien que ceux-ci soient désirés. <input type="checkbox"/> Retire une faible identité de ses rôles.	
	1	<input type="checkbox"/> Ne s'identifie à aucun rôle occupationnel. <input type="checkbox"/> S'identifie à un rôle déviant. <input type="checkbox"/> Manque d'investissement dans ses rôles.	

Clé : 4 = Fonctionnement occupationnel exceptionnel, 3 = Fonctionnement occupationnel adéquat, satisfaisant, 2 = Quelques problèmes de fonctionnement occupationnel, 1 = Problèmes de fonctionnement occupationnel extrêmes



### Échelle d'identité occupationnelle (suite)

Item	Notation	Critères	Notes supplémentaires de l'évaluateur
A des intérêts	4	<input type="checkbox"/> Fortement attiré par une ou plusieurs activités occupationnelles qui motivent ses choix. <input type="checkbox"/> Ses intérêts augmentent ses aptitudes/ses possibilités.	
	3	<input type="checkbox"/> Intérêt adéquat pour guider ses choix. <input type="checkbox"/> Attiré par des occupations qui correspondent à ses aptitudes/ses possibilités.	
	2	<input type="checkbox"/> Difficulté à identifier des intérêts. <input type="checkbox"/> Attirance limitée envers des occupations correspondant à ses aptitudes. <input type="checkbox"/> Intérêts ne correspondent pas bien à ses habiletés/ses possibilités.	
	1	<input type="checkbox"/> Incapable d'identifier des intérêts. <input type="checkbox"/> Ses intérêts n'ont aucun lien avec ses habiletés/ses possibilités d'engagement.	
Se sentait efficace (passé)	4	<input type="checkbox"/> Fort sens de responsabilité personnelle. <input type="checkbox"/> S'attendait à du succès dans les situations comportant un défi.	
	3	<input type="checkbox"/> Se sentait à la hauteur des responsabilités qui lui étaient confiées. <input type="checkbox"/> Avait des espoirs de succès devant des situations comportant un défi.	
	2	<input type="checkbox"/> Se sentait incompetent face aux responsabilités qui lui étaient confiées. <input type="checkbox"/> Se décourageait devant une situation comportant un défi.	
	1	<input type="checkbox"/> Manquait de sens des responsabilités. <input type="checkbox"/> Se sentait désespéré.	
Trouvait un sens et une satisfaction dans son style de vie (passé)	4	<input type="checkbox"/> Était extrêmement heureux de ses styles de vie antérieurs. <input type="checkbox"/> Trouvait une forte satisfaction/un fort sens à la vie. <input type="checkbox"/> Avait une forte identité occupationnelle.	
	3	<input type="checkbox"/> Était généralement satisfait de ses rôles de vie, mais voulait faire des changements. <input type="checkbox"/> A eu un certain nombre d'expériences occupationnelles significatives/satisfaisantes.	
	2	<input type="checkbox"/> Était quelque peu insatisfait de ses rôles de vie. <input type="checkbox"/> Avait certaines difficultés à identifier des intérêts. <input type="checkbox"/> Avait de la difficulté à trouver satisfaction/un sens à la vie.	
	1	<input type="checkbox"/> Était extrêmement insatisfait de son style de vie/de ses rôles de vie. <input type="checkbox"/> Était incapable d'identifier des intérêts. <input type="checkbox"/> Était incapable de trouver un sens à la vie.	
Faisait des choix occupationnels (passé)	4	<input type="checkbox"/> S'est investi dans une histoire de vie significative/a été stimulé par celle-ci. <input type="checkbox"/> Faisait d'excellents choix occupationnels afin de poursuivre son histoire de vie. <input type="checkbox"/> Ses choix occupationnels passés étaient réalisables.	
	3	<input type="checkbox"/> Était adéquatement motivé par une histoire de vie significative. <input type="checkbox"/> Faisait des choix occupationnels adéquats afin de poursuivre son histoire de vie.	
	2	<input type="checkbox"/> Avait de la difficulté à déterminer une histoire de vie/à s'investir dans celle-ci. <input type="checkbox"/> Faisait des choix occupationnels qui interféraient avec la poursuite de son histoire de vie. <input type="checkbox"/> Son histoire de vie a abouti à des choix occupationnels négatifs.	
	1	<input type="checkbox"/> Son histoire de vie n'était pas motivante (ex. : tragique, se percevait comme une victime). <input type="checkbox"/> Était incapable d'envisager une histoire de vie. <input type="checkbox"/> Évitaient de faire des choix occupationnels/faisait des choix occupationnels très pauvres.	

Clé : 4 = Fonctionnement occupationnel exceptionnel, 3 = Fonctionnement occupationnel adéquat, satisfaisant, 2 = Quelques problèmes de fonctionnement occupationnel, 1 = Problèmes de fonctionnement occupationnel extrêmes

### Échelle de compétence occupationnelle

Item	Notation	Critères	Notes supplémentaires de l'évaluateur
Maintient un style de vie satisfaisant	4	<input type="checkbox"/> Participation à un éventail complet de rôles/de projets personnels/d'habitudes qui lui procurent une expérience de vie/une identité bénéfique. <input type="checkbox"/> Style de vie directement lié à des valeurs/des buts importants. <input type="checkbox"/> Sa vie est remplie par une variété de rôles occupationnels/de projets personnels. <input type="checkbox"/> Son style de vie donne une forte impression de direction/de signification.	
	3	<input type="checkbox"/> Participation à une variété de rôles/de projets personnels qui lui procurent une identité/de la satisfaction. <input type="checkbox"/> Son style de vie permet l'expression de valeurs/de buts importants. <input type="checkbox"/> En général, bon équilibre des rôles/des projets personnels pour remplir son espace de vie. <input type="checkbox"/> Son style de vie dégage généralement une impression de direction/de signification.	
	2	<input type="checkbox"/> Difficulté à maintenir/à remplir une gamme de rôles/de projets personnels/d'activités. <input type="checkbox"/> Difficultés à remplir son espace de vie avec des rôles/des projets personnels/des activités adéquats. <input type="checkbox"/> Style de vie stressant avec trop d'exigences/de priorités. <input type="checkbox"/> Son style de vie manque de direction/de signification. <input type="checkbox"/> Incohérence/conflits entre les rôles/les projets personnels/les responsabilités.	
	1	<input type="checkbox"/> Submergé par les responsabilités liées aux rôles/aux projets personnels. <input type="checkbox"/> Échecs constants dans les rôles/les projets personnels. <input type="checkbox"/> Manque important de rôles/de projets personnels/de responsabilités pour meubler son style de vie. <input type="checkbox"/> Style de vie ne dénote aucune direction/signification.	
ses rôles	4	<input type="checkbox"/> Excelle à s'acquitter de ses obligations à travers tous ses rôles. <input type="checkbox"/> Les obligations/les exigences reliées à ses rôles sont congruentes avec un style de vie très productif.	
	3	<input type="checkbox"/> Rencontre généralement les obligations reliées à plusieurs rôles. <input type="checkbox"/> Obligations/exigences reliées aux rôles généralement suffisantes pour maintenir un parcours soutenu de réalisation.	
	2	<input type="checkbox"/> Difficultés occasionnelles/croissantes à satisfaire les attentes liées à ses rôles (en raison d'exigences excessives/d'aptitudes diminuées). <input type="checkbox"/> Trop peu d'obligations pour maintenir un parcours soutenu de réalisation.	
	1	<input type="checkbox"/> Incapable de répondre aux exigences reliées à ses principaux rôles de vie. <input type="checkbox"/> A complètement perdu ses principaux rôles de vie à cause d'incapacités. <input type="checkbox"/> Exigences liées à ses rôles négligeables/absentes et peu de possibilités d'accomplissement.	
Travaille pour atteindre ses buts	4	<input type="checkbox"/> Maintient des efforts soutenus et fructueux pour atteindre ses buts personnels. <input type="checkbox"/> Atteint régulièrement/dépasse ses buts. <input type="checkbox"/> Anticipe comment et quand redéfinir ses buts pour une productivité/une satisfaction optimale.	
	3	<input type="checkbox"/> Soutient régulièrement des efforts pour atteindre ses buts. <input type="checkbox"/> Atteint complètement/presque la plupart de ses buts. <input type="checkbox"/> Capable de réorienter ses buts/ses efforts quand les circonstances le dictent.	
	2	<input type="checkbox"/> La maladie a causé l'interruption intermittente/partielle de l'accomplissement de ses buts. <input type="checkbox"/> Perd occasionnellement de vue ses buts/s'investit de façon inconstante dans ceux-ci. <input type="checkbox"/> La maladie a un impact significatif sur ses buts. <input type="checkbox"/> Fait des progrès irréguliers dans l'atteinte de ses buts. <input type="checkbox"/> Persévère quelquefois dans l'atteinte de buts inaccessibles.	
	1	<input type="checkbox"/> La maladie/le traumatisme ont invalidé ses buts. <input type="checkbox"/> Ne peut pas rester centré sur ses buts/soutenir des efforts pour atteindre ses buts au fil du temps. <input type="checkbox"/> Abandonne ses buts. <input type="checkbox"/> Lutte pour atteindre des buts inaccessibles, se mettant en situation d'échec constant.	

Clé : 4 = Fonctionnement occupationnel exceptionnel, 3 = Fonctionnement occupationnel adéquat, satisfaisant, 2 = Quelques problèmes de fonctionnement occupationnel, 1 = Problèmes de fonctionnement occupationnel extrêmes

### Échelle de compétence occupationnelle (suite)

Item	Notation	Critères	Notes supplémentaires de l'évaluateur
Atteint ses normes personnelles de rendement	4	<input type="checkbox"/> Atteint un niveau de rendement compatible avec des aspirations/des attentes personnelles élevées.	
	3	<input type="checkbox"/> En raison de quelques normes excessives... <input type="checkbox"/> En raison de certaines limitations de ses aptitudes...	} ... atteint un niveau de rendement qui répond généralement aux attentes.
		<input type="checkbox"/> En raison d'attentes personnelles excessives... <input type="checkbox"/> En raison de limites importantes/de capacités diminuées...	
	1	<input type="checkbox"/> Difficultés persistantes à atteindre des aspirations personnelles complètement irréalistes. <input type="checkbox"/> Perte importante de ses capacités qui l'empêche d'atteindre ses normes de rendement.	
Organise son temps pour s'acquitter de ses responsabilités	4	<input type="checkbox"/> A une routine bien organisée qui lui permet de s'acquitter rapidement de ses responsabilités/ses buts. <input type="checkbox"/> Modifie volontiers sa routine pour faire face aux changements de responsabilités/de circonstances de façon créative. <input type="checkbox"/> Routine démontre de très bonnes stratégies d'adaptation.	
	3	<input type="checkbox"/> Routine compatible avec l'accomplissement de la plupart de ses responsabilités/ses buts. <input type="checkbox"/> Généralement capable de modifier sa routine quand les responsabilités/les circonstances changent. <input type="checkbox"/> Routine démontre généralement de bonnes stratégies d'adaptation.	
	2	<input type="checkbox"/> Difficultés importantes dans l'organisation de sa routine pour s'acquitter de multiples responsabilités/de changements de circonstances. <input type="checkbox"/> Trop peu de buts/de responsabilités pour nécessiter une routine adaptée. <input type="checkbox"/> Certains éléments de sa routine engagent des comportements/des stratégies mésadaptés.	
	1	<input type="checkbox"/> Routine complètement désorganisée/chaotique. <input type="checkbox"/> Incapable d'organiser une routine pour ses soins personnels de base. <input type="checkbox"/> Incapable d'adapter sa routine à de nouvelles circonstances. <input type="checkbox"/> Routine démontrant des comportements grandement mésadaptés comme l'abus de substances/des stratégies d'adaptation négatives.	
Cultive des champs d'intérêt	4	<input type="checkbox"/> Cultive passionnément/avec satisfaction un ou plusieurs champs d'intérêt. <input type="checkbox"/> Explore volontiers de nouveaux champs d'intérêt/prend plaisir à ceux-ci.	
	3	<input type="checkbox"/> Cultive régulièrement des champs d'intérêt avec une satisfaction acceptable. <input type="checkbox"/> Généralement capable d'explorer de nouveaux champs d'intérêt/de prendre plaisir à ceux-ci.	
	2	<input type="checkbox"/> Cultive ses champs d'intérêt de façon irrégulière. <input type="checkbox"/> Quelques difficultés à trouver du temps/de l'énergie pour cultiver des intérêts marqués. <input type="checkbox"/> La maladie interrompt/réduit sa participation à des intérêts antérieurs. <input type="checkbox"/> Difficulté à explorer de nouveaux champs d'intérêt/à adapter ses intérêts/à trouver de la satisfaction dans des intérêts nouveaux/adaptés.	
	1	<input type="checkbox"/> Participation minimale/nulle dans des champs d'intérêt. <input type="checkbox"/> Peu/pas d'énergie/de temps pour cultiver ses champs d'intérêt. <input type="checkbox"/> La maladie/le traumatisme interfère fortement/empêche de cultiver des champs d'intérêt antérieurs. <input type="checkbox"/> Complètement incapable d'essayer de nouveaux champs d'intérêt/de s'adapter à ceux-ci.	

Clé : 4 = Fonctionnement occupationnel exceptionnel, 3 = Fonctionnement occupationnel adéquat, satisfaisant, 2 = Quelques problèmes de fonctionnement occupationnel, 1 = Problèmes de fonctionnement occupationnel extrêmes

### Échelle de compétence occupationnelle (suite)

Item	Notation	Critères	Notes supplémentaires de l'évaluateur
S'acquittait de ses rôles (passé)	4	<input type="checkbox"/> A géré avec compétence des rôles appropriés à son développement. <input type="checkbox"/> Était capable d'équilibrer les multiples exigences de ses rôles.	
	3	<input type="checkbox"/> A généralement maintenu des rôles appropriés à son développement. <input type="checkbox"/> Était généralement capable d'équilibrer les multiples exigences de ses rôles.	
	2	<input type="checkbox"/> Avait de la difficulté à équilibrer les exigences de ses rôles. <input type="checkbox"/> Éprouvait des périodes de difficulté face à ses rôles. <input type="checkbox"/> Son rendement dans l'exercice de ses rôles était variable/irrégulier. <input type="checkbox"/> Vivait un conflit de rôles.	
	1	<input type="checkbox"/> A échoué de façon considérable dans un ou plus d'un de ses principaux rôles de vie. <input type="checkbox"/> N'avait pas de rôles. <input type="checkbox"/> Éprouvait des difficultés majeures dans plusieurs/tous ses rôles.	
Maintenait des habitudes (passé)	4	<input type="checkbox"/> Maintenait une routine très organisée par rapport à son stade de développement/ses buts. <input type="checkbox"/> Maintenait un horaire quotidien très satisfaisant/productif.	
	3	<input type="checkbox"/> Maintenait généralement un horaire quotidien organisé/productif. <input type="checkbox"/> Maintenait généralement une routine appropriée à son stade de développement/ses buts.	
	2	<input type="checkbox"/> Son horaire quotidien était irrégulier. <input type="checkbox"/> Sa routine était insuffisamment organisée par rapport à son stade de développement/ses buts. <input type="checkbox"/> Vivait des périodes de désorganisation significative dans sa vie quotidienne.	
	1	<input type="checkbox"/> Avait des difficultés significatives à maintenir une routine. <input type="checkbox"/> Sa routine était inadaptée à son stade de développement/ses buts. <input type="checkbox"/> A eu un mode de vie chaotique par rapport à son stade de développement/ses buts. <input type="checkbox"/> Avait une routine inactive. <input type="checkbox"/> Avait un style de vie manifestement déviant.	
Éprouvait de la satisfaction (passé)	4	<input type="checkbox"/> Les réalisations/les buts atteints/le style de vie passé ont procuré un niveau élevé de satisfaction. <input type="checkbox"/> Avait un bon équilibre entre le travail, le repos et les loisirs.	
	3	<input type="checkbox"/> A atteint la plupart de ses objectifs de vie importants. <input type="checkbox"/> Avait généralement un bon équilibre entre le travail, le repos et les loisirs. <input type="checkbox"/> Son style de vie était généralement agréable. <input type="checkbox"/> A généralement maintenu/poursuivi ses buts jusqu'au bout.	
	2	<input type="checkbox"/> Était très insatisfait de son style de vie. <input type="checkbox"/> Présentait un certain déséquilibre entre le travail, le repos et les loisirs. <input type="checkbox"/> D'importants échecs ont diminué/éclipsé ses réalisations. <input type="checkbox"/> A perdu un champ d'intérêt marqué ou un but et ne l'a pas remplacé. <input type="checkbox"/> Avait de la difficulté à poursuivre ses buts jusqu'au bout.	
	1	<input type="checkbox"/> La maladie/le traumatisme a gêné/empêché de façon importante la poursuite/l'atteinte de ses buts/ses intérêts. <input type="checkbox"/> Fort sentiment d'échec/d'insatisfaction face à son style de vie. <input type="checkbox"/> A vécu un échec significatif causant de l'insatisfaction. <input type="checkbox"/> Avait un pauvre équilibre entre le travail, le repos et les loisirs.	

Clé : 4 = Fonctionnement occupationnel exceptionnel, 3 = Fonctionnement occupationnel adéquat, satisfaisant, 2 = Quelques problèmes de fonctionnement occupationnel, 1 = Problèmes de fonctionnement occupationnel extrêmes

### Échelle des milieux occupationnels (environnement)

Item	Nota tion	Critères	Notes supplémentaires de l'évaluateur
<b>Formes occupationnelles de la vie domestique (tâches)</b>	4	<input type="checkbox"/> Physiques <input type="checkbox"/> Cognitives <input type="checkbox"/> Émotionnelles         } Les exigences/les possibilités mettent au défi/stimulent les intérêts et les aptitudes. <input type="checkbox"/> Le temps/l'effort exigé convient bien au temps/à l'énergie disponible.	
	3	<input type="checkbox"/> Physiques <input type="checkbox"/> Cognitives <input type="checkbox"/> Émotionnelles         } Les exigences/les possibilités correspondent généralement aux intérêts et aux aptitudes. <input type="checkbox"/> Le temps/l'effort exigé convient généralement au temps/à l'énergie disponible.	
	2	<input type="checkbox"/> Physiques <input type="checkbox"/> Cognitives <input type="checkbox"/> Émotionnelles         } Les exigences/les possibilités sont quelque peu incompatibles avec les intérêts et les aptitudes. <input type="checkbox"/> Le temps/l'effort exigé convient quelque peu au temps/à l'énergie disponible.	
	1	<input type="checkbox"/> Physiques <input type="checkbox"/> Cognitives <input type="checkbox"/> Émotionnelles         } Les exigences/les possibilités correspondent mal aux intérêts et aux aptitudes. <input type="checkbox"/> Le temps/l'effort exigé convient mal au temps/à l'énergie disponible.	
<b>Formes occupationnelles du rôle productif principal (tâches)</b>	4	<input type="checkbox"/> Physiques <input type="checkbox"/> Cognitives <input type="checkbox"/> Émotionnelles         } Les exigences/les possibilités mettent au défi/stimulent les intérêts et les aptitudes. <input type="checkbox"/> Le temps/l'effort exigé convient bien au temps/à l'énergie disponible.	
	3	<input type="checkbox"/> Physiques <input type="checkbox"/> Cognitives <input type="checkbox"/> Émotionnelles         } Les exigences/les possibilités correspondent généralement aux intérêts et aux aptitudes. <input type="checkbox"/> Le temps/l'effort exigé convient généralement au temps/à l'énergie disponible.	
	2	<input type="checkbox"/> Physiques <input type="checkbox"/> Cognitives <input type="checkbox"/> Émotionnelles         } Les exigences/les possibilités sont quelque peu incompatibles avec les intérêts et les aptitudes. <input type="checkbox"/> Le temps/l'effort exigé convient quelque peu au temps/à l'énergie disponible.	
	1	<input type="checkbox"/> Physiques <input type="checkbox"/> Cognitives <input type="checkbox"/> Émotionnelles         } Les exigences/les possibilités correspondent mal aux intérêts et aux aptitudes. <input type="checkbox"/> Le temps/l'effort exigé convient mal au temps/à l'énergie disponible.	
<b>Formes occupationnelles reliées aux loisirs (tâches)</b>	4	<input type="checkbox"/> Physiques <input type="checkbox"/> Cognitives <input type="checkbox"/> Émotionnelles         } Les exigences/les possibilités mettent au défi/stimulent les intérêts et les aptitudes. <input type="checkbox"/> Le temps/l'effort exigé convient bien au temps/à l'énergie disponible.	
	3	<input type="checkbox"/> Physiques <input type="checkbox"/> Cognitives <input type="checkbox"/> Émotionnelles         } Les exigences/les possibilités correspondent généralement aux intérêts et aux aptitudes. <input type="checkbox"/> Le temps/l'effort exigé convient généralement au temps/à l'énergie disponible.	
	2	<input type="checkbox"/> Physiques <input type="checkbox"/> Cognitives <input type="checkbox"/> Émotionnelles         } Les exigences/les possibilités sont quelque peu incompatibles avec les intérêts et les aptitudes. <input type="checkbox"/> Le temps/l'effort exigé convient quelque peu au temps/à l'énergie disponible.	
	1	<input type="checkbox"/> Physiques <input type="checkbox"/> Cognitives <input type="checkbox"/> Émotionnelles         } Les exigences/les possibilités correspondent mal aux intérêts et aux aptitudes. <input type="checkbox"/> Le temps/l'effort exigé convient mal au temps/à l'énergie disponible.	

Clé : 4 = Fonctionnement occupationnel exceptionnel, 3 = Fonctionnement occupationnel adéquat, satisfaisant,  
 2 = Quelques problèmes de fonctionnement occupationnel, 1 = Problèmes de fonctionnement occupationnel extrêmes  
 Manuel de l'OPHI-II

Version 2.1

### Échelle des milieux occupationnels (environnement) (suite)

Item	Notation	Critères	Notes supplémentaires de l'évaluateur
<b>Groupe social de la vie domestique</b>	4	<input type="checkbox"/> Les possibilités/les attentes d'interaction/de collaboration soutiennent un fonctionnement optimal. <input type="checkbox"/> Le climat émotionnel /les possibilités, les obstacles et les besoins mettent en valeur le fonctionnement/l'adaptation. <input type="checkbox"/> Ses habiletés/ses contributions/ses efforts sont louangés par autrui.	
	3	<input type="checkbox"/> Les interactions /la collaboration essentielles avec les autres soutiennent généralement un fonctionnement positif. <input type="checkbox"/> Le climat émotionnel/les possibilités, les obstacles et les besoins soutiennent le fonctionnement/l'adaptation. <input type="checkbox"/> Les autres reconnaissent ses habiletés/ses contributions/ses efforts.	
	2	<input type="checkbox"/> Les interactions/les collaborations insuffisantes/trop exigeantes limitent le fonctionnement. <input type="checkbox"/> Le climat émotionnel/les possibilités, les obstacles et les besoins réduisent le fonctionnement/l'adaptation. <input type="checkbox"/> Les autres ne reconnaissent pas ses habiletés/ses contributions/ses efforts.	
	1	<input type="checkbox"/> Les interactions/la collaboration sont inexistantes/impossibles à satisfaire/conflictuelles. <input type="checkbox"/> Le climat émotionnel/les possibilités, les obstacles et les besoins contribuent à un fonctionnement extrêmement mal adapté. <input type="checkbox"/> Les autres ignorent/dévaluent ses habiletés/ses contributions/ses efforts. <input type="checkbox"/> Se sent incapable d'influencer les résultats.	
<b>Groupe social du rôle productif principal</b>	4	<input type="checkbox"/> Les possibilités/les attentes d'interaction/de collaboration soutiennent un fonctionnement optimal. <input type="checkbox"/> Le climat émotionnel /les possibilités, les obstacles et les besoins mettent en valeur le fonctionnement/l'adaptation. <input type="checkbox"/> Ses habiletés/ses contributions/ses efforts sont louangés par autrui.	
	3	<input type="checkbox"/> Les interactions /la collaboration essentielles avec les autres soutiennent généralement un fonctionnement positif. <input type="checkbox"/> Le climat émotionnel/les possibilités, les obstacles et les besoins soutiennent le fonctionnement/l'adaptation. <input type="checkbox"/> Les autres reconnaissent ses habiletés/ses contributions/ses efforts.	
	2	<input type="checkbox"/> Les interactions/les collaborations insuffisantes/trop exigeantes limitent le fonctionnement. <input type="checkbox"/> Le climat émotionnel/les possibilités, les obstacles et les besoins réduisent le fonctionnement/l'adaptation. <input type="checkbox"/> Les autres ne reconnaissent pas ses habiletés/ses contributions/ses efforts.	
	1	<input type="checkbox"/> Les interactions/la collaboration sont inexistantes/impossibles à satisfaire/conflictuelles. <input type="checkbox"/> Le climat émotionnel/les possibilités, les obstacles et les besoins contribuent à un fonctionnement extrêmement mal adapté. <input type="checkbox"/> Les autres ignorent/dévaluent ses habiletés/ses contributions/ses efforts. <input type="checkbox"/> Se sent incapable d'influencer les résultats.	
<b>Groupe social des loisirs</b>	4	<input type="checkbox"/> Les possibilités/les attentes d'interaction/de collaboration soutiennent un fonctionnement optimal. <input type="checkbox"/> Le climat émotionnel /les possibilités, les obstacles et les besoins mettent en valeur le fonctionnement/l'adaptation. <input type="checkbox"/> Ses habiletés/ses contributions/ses efforts sont louangés par autrui.	
	3	<input type="checkbox"/> Les interactions /la collaboration essentielles avec les autres soutiennent généralement un fonctionnement positif. <input type="checkbox"/> Le climat émotionnel/les possibilités, les obstacles et les besoins soutiennent le fonctionnement/l'adaptation. <input type="checkbox"/> Les autres reconnaissent ses habiletés/ses contributions/ses efforts.	
	2	<input type="checkbox"/> Les interactions/les collaborations insuffisantes/trop exigeantes limitent le fonctionnement. <input type="checkbox"/> Le climat émotionnel/les possibilités, les obstacles et les besoins réduisent le fonctionnement/l'adaptation. <input type="checkbox"/> Les autres ne reconnaissent pas ses habiletés/ses contributions/ses efforts.	
	1	<input type="checkbox"/> Les interactions/la collaboration sont inexistantes/impossibles à satisfaire/conflictuelles. <input type="checkbox"/> Le climat émotionnel/les possibilités, les obstacles et les besoins contribuent à un fonctionnement extrêmement mal adapté. <input type="checkbox"/> Les autres ignorent/dévaluent ses habiletés/ses contributions/ses efforts. <input type="checkbox"/> Se sent incapable d'influencer les résultats.	

Clé : 4 = Fonctionnement occupationnel exceptionnel, 3 = Fonctionnement occupationnel adéquat, satisfaisant,  
 2 = Quelques problèmes de fonctionnement occupationnel, 1 = Problèmes de fonctionnement occupationnel extrêmes  
 Version 2.1

### Échelle des milieux occupationnels (environnement) (suite)

Item	Notation	Critères	Notes supplémentaires de l'évaluateur
Espace physique, objets et ressources de la vie domestique	4	<input type="checkbox"/> Complètement accessibles <input type="checkbox"/> Sécuritaires (risques minimales) <input type="checkbox"/> Intimité totale (tel que désirée) <input type="checkbox"/> Très confortables <input type="checkbox"/> Très stimulants et significatifs <input type="checkbox"/> Sont abondants/soutiennent	} Environnement et objets
	3	<input type="checkbox"/> Généralement accessibles <input type="checkbox"/> Généralement sécuritaires (risques modérés) <input type="checkbox"/> Intimité adéquate <input type="checkbox"/> Confort adéquat <input type="checkbox"/> Adéquatement stimulants/significatifs <input type="checkbox"/> Soutiennent adéquatement	
	2	<input type="checkbox"/> Quelque peu accessibles <input type="checkbox"/> Pas sécuritaires (risques substantiels) <input type="checkbox"/> Quelque peu envahissants <input type="checkbox"/> Quelque peu inconfortables <input type="checkbox"/> Peu stimulants/quelque peu dénués de sens <input type="checkbox"/> Soutiennent peu	
	1	<input type="checkbox"/> Inaccessibles <input type="checkbox"/> Non sécuritaire (risques élevés) <input type="checkbox"/> Aucune intimité <input type="checkbox"/> Très inconfortables <input type="checkbox"/> Non stimulants/non significatifs <input type="checkbox"/> Totalement inadéquats	
Espace physique, objets et ressources du rôle productif principal	4	<input type="checkbox"/> Complètement accessibles <input type="checkbox"/> Sécuritaires (risques minimales) <input type="checkbox"/> Intimité totale (tel que désirée) <input type="checkbox"/> Très confortables <input type="checkbox"/> Très stimulants et significatifs <input type="checkbox"/> Sont abondants/soutiennent	} Environnement et objets
	3	<input type="checkbox"/> Généralement accessibles <input type="checkbox"/> Généralement sécuritaires (risques modérés) <input type="checkbox"/> Intimité adéquate <input type="checkbox"/> Confort adéquat <input type="checkbox"/> Adéquatement stimulants/significatifs <input type="checkbox"/> Soutiennent adéquatement	
	2	<input type="checkbox"/> Quelque peu accessibles <input type="checkbox"/> Pas sécuritaires (risques substantiels) <input type="checkbox"/> Quelque peu envahissants <input type="checkbox"/> Quelque peu inconfortables <input type="checkbox"/> Peu stimulants/quelque peu dénués de sens <input type="checkbox"/> Soutiennent peu	
	1	<input type="checkbox"/> Inaccessibles <input type="checkbox"/> Non sécuritaire (risques élevés) <input type="checkbox"/> Aucune intimité <input type="checkbox"/> Très inconfortables <input type="checkbox"/> Non stimulants/non significatifs <input type="checkbox"/> Totalement inadéquats	

Clé : 4 = Fonctionnement occupationnel exceptionnel, 3 = Fonctionnement occupationnel adéquat, satisfaisant,  
 2 = Quelques problèmes de fonctionnement occupationnel, 1 = Problèmes de fonctionnement occupationnel extrêmes  
 Manuel de l'OPHI-II

Version 2.1

### Échelle des milieux occupationnels (environnement) (suite)

Item	Notation	Critères	Notes supplémentaires de l'évaluateur
Espace physique, objets et ressources des loisirs	4	<input type="checkbox"/> Complètement accessibles <input type="checkbox"/> Sécuritaires (risques minimales) <input type="checkbox"/> Intimité totale (tel que désirée) <input type="checkbox"/> Très confortables <input type="checkbox"/> Très stimulants et significatifs <input type="checkbox"/> Sont abondants/soutiennent	} Environnement et objets
	3	<input type="checkbox"/> Généralement accessibles <input type="checkbox"/> Généralement sécuritaires (risques modérés) <input type="checkbox"/> Intimité adéquate <input type="checkbox"/> Confort adéquat <input type="checkbox"/> Adéquatement stimulants/significatifs <input type="checkbox"/> Soutiennent adéquatement	
	2	<input type="checkbox"/> Quelque peu accessibles <input type="checkbox"/> Pas sécuritaires (risques substantiels) <input type="checkbox"/> Quelque peu envahissants <input type="checkbox"/> Quelque peu inconfortables <input type="checkbox"/> Peu stimulants/quelque peu dénués de sens <input type="checkbox"/> Soutiennent peu	
	1	<input type="checkbox"/> Inaccessibles <input type="checkbox"/> Non sécuritaire (risques élevés) <input type="checkbox"/> Aucune intimité <input type="checkbox"/> Très inconfortables <input type="checkbox"/> Non stimulants/non significatifs <input type="checkbox"/> Totalement inadéquats	

Clé : 4 = Fonctionnement occupationnel exceptionnel, 3 = Fonctionnement occupationnel adéquat, satisfaisant,  
 2 = Quelques problèmes de fonctionnement occupationnel, 1 = Problèmes de fonctionnement occupationnel extrêmes  
 Version 2.1

Manuel de l'OPHI-II



## Formulaire de rapport clinique sommaire de l'OPHI-II

Client : \_\_\_\_\_ Âge : \_\_\_\_\_ Diagnostic : \_\_\_\_\_ Date de l'évaluation : \_\_\_\_\_  
 Thérapeute : \_\_\_\_\_ Signature du thérapeute : \_\_\_\_\_

Clé : 4 = Fonctionnement occupationnel exceptionnel, 3 = Fonctionnement occupationnel adéquat, satisfaisant,  
 2 = Quelques problèmes de fonctionnement occupationnel, 1 = Problèmes de fonctionnement occupationnel extrêmes

Échelle d'identité occupationnelle	1	2	3	4	Échelle de compétence occupationnelle	1	2	3	4	Échelle des milieux occupationnels (environnement)	1	2	3	4
A des buts et des projets personnels					Maintient un style de vie satisfaisant					Formes occupationnelles de la vie domestique (tâches)				
Détermine un style de vie occupationnel souhaité					Satisfait les attentes liées à ses rôles					Formes occupationnelles du rôle productif principal (tâches)				
S'attend à réussir					Travaille pour atteindre ses buts					Formes occupationnelles reliées aux loisirs (tâches)				
Accepte la responsabilité					Atteint ses normes personnelles de rendement					Groupe social de la vie domestique				
Évalue ses aptitudes et ses limites					Organise son temps pour s'acquitter de ses responsabilités					Groupe social du rôle productif principal				
S'investit et a des valeurs					Cultive des champs d'intérêt					Groupe social des loisirs				
Se reconnaît une identité et des obligations					S'acquittait de ses rôles (passé)					Espace physique, objets et ressources de la vie domestique				
A des intérêts					Maintenait des habitudes (passé)					Espace physique, objets et ressources du rôle productif principal				
Se sentait efficace (passé)					Éprouvait de la satisfaction (passé)					Espace physique, objets et ressources des loisirs				
Trouvait un sens et une satisfaction dans son style de vie (passé)														
Faisait des choix occupationnels (passé)														

**Échelle d'identité occupationnelle**

Résultats de la clé de correction de l'OPHI-II

Mesure du client : \_\_\_\_\_

Écart-type : \_\_\_\_\_

**Échelle de compétence occupationnelle**

Résultats de la clé de correction de l'OPHI-II

Mesure du client : \_\_\_\_\_

Écart-type : \_\_\_\_\_

**Échelle des milieux occupationnels (environnement)**

Résultats de la clé de correction de l'OPHI-II

Mesure du client : \_\_\_\_\_

Écart-type : \_\_\_\_\_

**Analyse / plan :** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## Annexe n°5 : Matrice Identité occupationnelle

<b><u>Théorie/concept</u></b> : (Kielhofner, 2008), (Taylor, 2017) <b>L'identité occupationnelle</b>		
<b>Critères</b>	<b>Indicateurs</b>	<b>Questions</b>
<b>Sentiment de capacité et d'efficacité</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Confiant de surmonter les obstacles/les limites/les échecs.</li> <li>- Évalue ses aptitudes et ses limites</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Question 4</li> <li>• Question 14</li> </ul>
<b>Centres d'intérêts</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Détermine une ou plusieurs occupations significatives qu'il affectionne.</li> <li>- Explore de nouveaux champs d'intérêt avec plaisir.</li> <li>- Idée de ses priorités pour gérer/occuper son temps.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Question 3</li> <li>• Question 13</li> </ul>
<b>Rôles sociaux</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Accepte une responsabilité raisonnable pour ses actions.</li> <li>- Environnement social "sain"</li> <li>- Possède un sentiment d'identité inhérent à ses rôles.</li> <li>- Investissement dans les différents rôles</li> <li>- Capabilité d'assumer les exigences de ses rôles</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Question 5</li> <li>• Question 16</li> </ul>
<b>Aspirations futures</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- A des buts et des projets personnels en accord avec ses capacités</li> <li>- stimulé/enthousiaste face à ses buts futurs/ses projets personnels.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Question 7</li> <li>• Question 18</li> </ul>
<b>Système de Valeurs</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- A une échelle de valeurs qui détermine/guide ses choix.</li> <li>- Perception de soi à travers des principes personnels</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Question 4</li> <li>• Question 12</li> </ul>
<b>Environnement physique</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Se sent bien dans son environnement</li> <li>- Son environnement ne le limite pas dans ses occupations</li> <li>- environnement sécuritaire</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Question 6</li> <li>• Question 15</li> </ul>
<b>Satisfaction/bien être</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- se sent à sa place</li> <li>- Avait un bon équilibre entre le travail, le repos et les loisirs.</li> <li>- la personne se sent heureuse dans son quotidien</li> <li>- souhaite des changements</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Question 8</li> <li>• Question 17</li> </ul>

## Annexe n°6 : Trame de l'entretien

### I- Passé :

- 1) Pouvez vous me parler de l'annonce de votre diagnostique ?
- 2) Qu'est ce que cela a changé pour vous ?
  - Voir ce qu'elle aborde en premier puis orienter avec les questions suivantes
- 3) Cela a-t-il changé quelque chose dans vos activités quotidiennes ?
  - 3.1) Les activités en moins ?
  - 3.2) Les activités en plus ? Ou ceux réalisés différemment ?
- 4) Est ce que vous estimez que ces changements ont impacté votre façon de vous voir ?
  - 4.1) Évaluer vos aptitudes et limites
  - 4.2) Capacités à surmonter des défis/obstacles
  - 4.3) Valeurs personnels impactés, celles qui guidaient vos choix
- 5) Pouvez vous me parler de votre vie sociale à ce moment-là ?
- 6) Pouvez-vous nous parler de votre environnement physique ?
  - 6.1) vous sentiez-vous bien ou peut-être pouvait-il être limitant pour vous ?
- 7) Aviez vous des difficultés à vous projeter dans l'avenir ou cela était plutôt facile pour vous ?
- 8) Comment vous sentiez vous
  - 8.1) En somme considérez-vous que vous étiez dans un état de bien être à ce moment de votre vie ?
  - 8.2) Coter sur 10
    - a) Pourquoi ?
- 9) Avez vous la moindre chose à rajouter qui vous semble pertinent avec cette phase du passé ? Quelque chose qui était important pour vous, qui vous faisait peur ou qui était limitant ou au contraire aidant ?

Maintenant j'aimerais revenir au présent depuis la découverte de l'association.

*- Proposer une Pause -*

### II- Présent :

- 10) Comment avez-vous découvert l'association France Parkinson ?
  - 10.1) Par quel moyen

10.2) Temps entre j'en entend parler et je m'y investi

- 11) Pouvez vous me parler de votre ( ) au sein de France Parkinson ?
- 11.1) Pourquoi vous être en ( ) cette association
- 11.2) Participe / organise
- 11.3) Volume horaire approximatif
- 11.4) Seul / avec proche
- 12) En quoi votre participation au sein de France Parkinson fait-elle sens pour vous ?
- Voir ce qu'elle aborde en premier puis orienter avec les questions suivantes
- 13) Estimez vous que les valeurs de l'association sont en accord avec vos valeurs personnelles ?
- 13.1) Quelles sont-elles ?
- 13.2) Pourquoi sont-elles importantes pour vous ?
- 14) Quelles sont les activités que vous réalisez aujourd'hui ?
- 14.1) Avec France Parkinson ?
- 14.2) Seul mais grâce à France Parkinson ?
- 14.3) En Co-occupation ?
- 15) Voyez-vous une évolution depuis votre arrivée au sein de l'association dans la connaissance que vous avez de vous même ?
- 15.1) Connaissance de vos points fort et points faible
- 15.2) Dans votre confiance en vous ?
- 16) Vous sentez vous aujourd'hui dans votre environnement physique ?
- 17) Pouvez vous me parler de vos relations sociales aujourd'hui ?
- 18) Vous sentez-vous à votre place aujourd'hui ?
- 18.1) Etes vous satisfait
- 18.2) Sentez-vous que vous avez trouvé un équilibre ?
- 18.3) Pourquoi
- 19) Comment vous sentez vous aujourd'hui
- 19.1) Cotation aussi
- 20) Comment envisagez-vous l'avenir aujourd'hui ?
- 20.1) Vers quoi aimeriez vous tendre ?
- 20.2) Qu'aimeriez vous changer ?
- 20.3) Où vous voyez-vous dans 5 ans ?

## Annexe n°7 : Autorisations d'enregistrement et d'exploitation de l'entretien



### CONSENTEMENT A LA FIXATION, REPRODUCTION ET EXPLOITATION DE L'IMAGE OU D'UN AUTRE ATTRIBUT DE LA PERSONNALITE

Je soussigné(e) : \_\_\_\_\_

Résidant à l'adresse suivante : \_\_\_\_\_

Autorise Baptiste Lusset dans le cadre de son diplôme en ergothérapie agissant dans le cadre de l'initiation à la recherche à l'Institut de Formation en Ergothérapie de TOULOUSE

à enregistrer ma voix

~~à me photographier~~

~~à me filmer~~

Cette autorisation est consentie dans les strictes conditions suivantes :

- Utilisation de l'analyse des situations d'entretien dans le cadre de la recherche : \_\_\_\_\_ (nom du mémoire).
- Diffusion uniquement dans le cadre de la recherche et de la santé pour analyse des paroles des interviewés, à titre de présentation et réflexion à caractère uniquement lié à la recherche.
- Diffusion interdite en public et/ou dans le cadre d'utilisation des images pour un film destiné au grand public sans un nouveau consentement de ma part.

Je me réserve le droit de demander à tout moment la destruction des supports de fixation d'images et cela sans donner d'explication.

La présente autorisation est consentie à titre gracieux.

La présente autorisation est délivrée en deux exemplaires, dont le premier me sera remis et le second sera conservé par Baptiste Lusset. Sous réserve du respect de l'ensemble de ces conditions, je délivre mon consentement libre et éclairé.

Fait à : \_\_\_\_\_

Le : \_\_\_\_\_

## Annexe n°8 : Autorisations de Diffusion pour l'ANFE



Je soussigné Baptiste LUSSET

Étudiant en ergothérapie de l'Institut de formation de Toulouse.

Auteur du mémoire de fin d'étude intitulé :

Influence de la participation associative au sein de France Parkinson dans l'identité  
occupationnelle des personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

Autorise l'ANFE (Association Nationale Française des Ergothérapeutes) à :

- Permettre la consultation de mon mémoire sur la plateforme de son site Internet [www.anfe.fr](http://www.anfe.fr)
- Permettre le téléchargement de mon mémoire via ce site.

Cette autorisation est donnée dans le cadre de la convention signée entre l'ANFE et le SIFEF, qui prévoit que les travaux qui auront eu une note à l'écrit supérieure ou égale à 15/20 par le jury de soutenance dans le cadre du diplôme d'Etat seront mis en ligne sur le site de l'ANFE par la direction de l'IFE.

Cette autorisation vaut acceptation de renoncer à tout règlement de droit d'auteur concernant la publication et la diffusion numérique dudit mémoire.

Fait à Toulouse

Le 2 mai 2024

Signature :

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'Baptiste Lusset', written over a large, light-colored oval scribble.