



INSTITUT
DE FORMATION
EN ERGOTHÉRAPIE

L'ACCOMPAGNEMENT EN ERGOTHERAPIE AUPRES DE LA MALADIE DE PARKINSON : IMPACT SUR L'ENGAGEMENT ET L'EQUILIBRE OCCUPATIONNEL

MEMOIRE D'INITIATION A LA RECHERCHE

Juin 2024

Par JOUGON Kathleen

Maître de mémoire : Cestor Rosane

ENGAGEMENT SUR L'HONNEUR

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

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

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

Le mémoire peut être :

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

L'étudiante est aidée dans sa recherche et dans son travail d'écriture par un maître de mémoire.

Le sujet et le maître de mémoire sont choisis par l'étudiante en accord avec le directeur de l'institut.

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

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

A Créteil, le 27/05/2024

Signature :

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Jougon', with a stylized flourish extending from the end.

Note aux lecteurs :

Ce mémoire est réalisé dans le cadre d'une scolarité.

*Il ne peut faire l'objet d'une publication que sous la responsabilité de son auteur
et de l'institut de formation concerné.*

Remerciements

Tout d'abords, je tiens à remercier mon maître de mémoire Madame Rosane CESTOR, pour le temps qu'elle m'a accordé, son accompagnement à chaque étape de la réalisation de mon mémoire et ses précieux conseils.

Je remercie le jury pour le temps de lecture et d'analyse de mon écrit.

Je remercie les ergothérapeutes ayant acceptés de participer à mon enquête. Ces échanges furent plus qu'enrichissant.

Je remercie l'équipe pédagogique de l'IFE de Créteil pour leur accompagnement pédagogique.

Je remercie mes camarades de promotion, Daura, Clara, Sarah et Maëlys pour cette cohésion et ce soutien. Elles ont été des piliers sur lesquels j'ai pu m'appuyer.

Je remercie mes parents pour leur écoute et leur soutien durant ces trois années.

Et un grand merci à ma petite fille, qui du haut de son jeune âge, a compris l'importance de ce mémoire.

« Cela semble toujours impossible, jusqu'à ce qu'on le fasse. »

De Nelson Mandela.

Table des matières

Introduction et situation d'appel	10
Cadre exploratoire.....	11
1. Définition de la maladie de Parkinson	11
2. Prévalence, étiologie et épidémiologie.....	12
3. Sémiologie.....	13
3.1. Symptômes moteurs	14
3.2. Symptômes non moteurs.....	15
4. Evolution de la Maladie de Parkinson.....	17
5. L'annonce du Diagnostic	18
6. Les traitements.....	19
6.1. Traitement médicamenteux	19
6.2. Traitement neurochirurgical	20
7. Parcours de soin et de santé	20
8. Ergothérapie et maladie de Parkinson.....	21
8.1. Accompagnement ergothérapeutique	21
8.2. Problématiques occupationnelles	22
8.3. Equilibre occupationnel	23
Questionnement	24
Cadre conceptuel	26
1. Modèle Canadien du rendement et de l'engagement Occupationnel (MCREO)	26
2. Concepts et discussion	28
Cadre expérimental.....	29
1. Objectifs de l'enquête	29
2. Population cible	30
3. Outils d'investigation	31
3.1. Création de l'outil d'investigation	32
3.2. Contexte et passation des entretiens.....	32
4. Les résultats.....	34
4.1. Présentation des résultats bruts	35
4.2. Analyse des résultats obtenus.....	40
Discussion	44
1. Mise en lien des résultats.....	44
2. Limites de l'enquête	49
3. Apport dans la future pratique professionnelle	50

Conclusion.....	51
Bibliographie	52
Annexes	57

Table des figures et tableaux

Figure 1 : Les différentes phases d'évolution de la maladie de Parkinson (HAS, 2016)	17
Figure 2 : Schéma du modèle Canadien du rendement et de l'engagement occupationnel (Townsend et Polatajko, 2008, 27)	26
Figure 3 : Diagramme de flux de recrutement des ergothérapeutes	33
Tableau 1 : Récapitulatif des caractéristiques des ergothérapeutes	34
Tableau 2 : Présentation des verbatims pour la mise en place de l'accompagnement ergothérapique	35
Tableau 3 : Présentation des verbatims pour l'impact de la maladie de Parkinson	37
Tableau 4 : Présentation des verbatims pour l'engagement occupationnel	38
Tableau 5 : Présentation des verbatims pour l'équilibre occupationnel	39

Table des abréviations

AVQ : Activité de la vie quotidienne

E : Ergothérapeute

ETP : Education thérapeutique partagé

HAD : Hospitalisation à domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

HC : Hospitalisation complète

HDJ : Hôpital de jour

MCREO : Modèle

MCRO :

MP : Maladie de Parkinson

SSR : Soin de suite et de rééducation

QVLS : Qualité de vie lié à la santé

Introduction et situation d'appel

La maladie de Parkinson est « *la deuxième maladie neurodégénérative la plus fréquente, après la maladie d'Alzheimer et la deuxième cause de handicap moteur chez l'adulte après les accidents vasculaires cérébraux.* » (Ministère du travail de la santé et des solidarités, 2023). Elle touche l'ensemble du territoire français, avec une variation du nombre de cas selon les villes. « *En 2020, près de 26 000 nouveaux cas ont été diagnostiqués (augmentation attendue compte tenu du vieillissement de la population) et 177 624 personnes ont été traitées pour la maladie de Parkinson en France, soit environ 1 personne sur 380.* » (Ameli, 2023). Cette maladie étant en constante évolution, nécessite un accompagnement spécialisé par différents professionnels de santé.

Mon intérêt pour la maladie de Parkinson fait suite à plusieurs situations que j'ai pu rencontrer dans mon expérience professionnelle ainsi que personnelle.

Mon premier contact avec la maladie de Parkinson fut avec une personne de mon entourage. J'ai pu observer l'évolution de la maladie de Parkinson du stade initial au stade avancé, avec la présence de différents symptômes évoluant tout du long. Il présentait des troubles de l'équilibre entraînant de multiples chutes, une dysarthrie, des douleurs musculaires ainsi qu'une fatigue très prononcée, allant jusqu'à l'endormissement à tout moment de la journée. L'évolution de ses symptômes ont entraîné une limitation de sa participation dans sa vie quotidienne telle que l'arrêt d'activité sportive incluant la marche et la course, un arrêt des loisirs tel que le cinéma, des difficultés à se déplacer, des difficultés à communiquer à l'oral ou à l'écrit, ainsi qu'un changement et aménagement de poste au sein de son travail. Il y avait un souhait de conserver son activité professionnelle de peur de tomber dans un isolement social et dans une dépression, qui se créaient insidieusement. Cependant, aucun suivi en ergothérapie n'était mis en place au sein d'une structure et ni à son domicile.

Mon deuxième contact avec la maladie de Parkinson fut durant mon stage, en service de neurologie. J'ai été amenée à voir et accompagner une personne atteinte de la maladie de Parkinson. Celui-ci a intégré le service à la suite d'une perte d'autonomie et d'indépendance à son domicile, dû à une aggravation de ses symptômes ainsi qu'une camptocormie sévère. Cette personne avait déjà été pris en charge auparavant dans ce même service et avait pu rentrer à son domicile en étant indépendant et autonome dans ses activités.

Lors de mes recherches, j'ai pu relever l'inexistence d'un traitement curatif. Cependant, il existe des traitements visant à réduire les troubles moteurs, ne limitant pas l'évolution de la maladie. J'ai été surprise de découvrir que ces traitements ont des effets secondaires, pouvant accentuer les troubles

psychiques de manière considérable (France Parkinson, 2023) ; ce qui impacte l'engagement et l'équilibre occupationnel des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Un accompagnement en ergothérapie semble primordial à chaque stade d'évolution de la maladie afin de maintenir une indépendance et autonomie satisfaisante pour le patient.

Le patient ainsi que son entourage se retrouvent propulsé dans un parcours de soin et doit faire face à un changement considérable dans ce parcours de vie et de santé. L'installation d'une sédentarité peut s'installer de façon insidieuse du fait des limitations de participation dans les occupations de ces personnes.

Ces différentes situations ainsi que mes recherches ont soulevé plusieurs questionnements : Les patients ont-ils tous connaissance de l'ergothérapie ? Sont-ils orientés vers une prise en charge en ergothérapie ? Ce suivi en ergothérapie est – il en continu ? L'ergothérapeute peut-il intervenir plus tôt dans la prise en charge ?

Par rapport à mes questionnements, j'ai pu effectuer un démarchage téléphonique auprès de neurologues. Cependant, la prise de contact a été difficile. Ce facteur sera important à prendre en compte pour la mise en place de mon enquête.

En premier lieu, nous aborderons le cadre exploratoire, qui me permettra de définir la maladie de Parkinson, ses traitements ainsi que ses accompagnements. Dans un deuxième temps, nous aborderons le cadre conceptuel, mettant en lien un modèle conceptuel ainsi que des concepts spécifiques. Troisièmement, nous aborderons le cadre expérimental, incluant mon enquête, les résultats et la discussion. Puis, nous terminerons par la conclusion.

Cadre exploratoire

1. Définition de la maladie de Parkinson

La maladie de Parkinson est une maladie neuro-dégénérative qui impacte le fonctionnement du système nerveux central. On distingue une « *perte des cellules cérébrales qui sécrètent la dopamine, une substance chimique qui contrôle les mouvements du corps* » (Wong, Gilmour, Ramage Morin, 2014, 11). En effet, cette chute de production de dopamine va provoquer différents troubles moteurs. Ces troubles moteurs s'accompagnent de troubles non moteurs (cognitifs, psychiques, sensitifs, neurovégétatifs, etc...), étant causés par une dégénérescence dans d'autre partie du cerveau. La maladie de Parkinson est également identifiée en tant que maladie chronique progressive. Elle ne

cesse d'évoluer dans le temps, avec une aggravation des symptômes. Différents traitements visent à réduire les effets de la maladie, mais à ce jour, il n'existe aucun traitement curatif permettant d'en guérir.

L'expression des symptômes chez les patients atteints de la maladie de Parkinson, permet d'établir et de confirmer le diagnostic par le biais d'un examen clinique ou imagerie cérébrale. Cependant, la lenteur d'évolution de la maladie peut retarder la pose d'un diagnostic car les symptômes significatifs ne sont pas toujours visibles les premières années. Tout comme chez certains patients, plus jeunes, où ce diagnostic est souvent repoussé car on estime que la maladie de Parkinson est « beaucoup plus présente chez les personnes âgées, au-delà de 60 ans » (Santé Publique France, 2023).

L'évolution de la maladie de Parkinson ainsi que la présence de ces différents symptômes ont un impact considérable sur la qualité de vie des patients et créent des situations de handicaps dans leur quotidien.

2. Prévalence, étiologie et épidémiologie

La maladie de Parkinson est considérée comme étant une maladie impactant principalement une population vieillissante car « *le nombre de cas et de nouveaux cas augmente en continu avec l'âge entre 45 et 80 ans avant d'atteindre un pic entre 85 et 89 ans, puis diminue.* » (Santé Publique France, 2023). Elle est « *1,5 fois plus fréquente chez les hommes que chez les femmes.* » (Santé Publique France, 2023).

On définit « *un âge moyen de début entre 58 et 62 ans. Avant 20 ans (Parkinson juvénile), la maladie est exceptionnelle et doit faire systématiquement rechercher une forme génétique ; elle est rare avant 40 ans (la maladie de Parkinson à début précoce représente moins de 10 % des cas) ; 80 % des cas débutent entre 40 et 75 ans ; la maladie débute plus rarement après 80 ans.* » (Defebvre & Vérin, 2020, 3).

Selon un rapport établi par Santé Publique France, incluant de nouvelles données, on distingue une augmentation du nombre de personnes atteintes de la maladie de Parkinson entre 2010 et 2020. Le graphique ci-dessous nous démontre une courbe croissante avec environ 150 000 cas en 2010, environ 160 000 cas en 2015 et environ 180 000 cas en 2020. (cf. annexe I).

Il existe plusieurs hypothèses concernant l'apparition de la maladie de Parkinson, bien que la principale cause reste encore inconnue. Ces différentes hypothèses mettent en avant trois grands facteurs de risques pouvant augmenter l'apparition de la maladie de Parkinson.

En premier lieu, nous distinguons le vieillissement. Ce facteur peut augmenter le développement de la maladie de Parkinson car le vieillissement favorise la dégénérescence des cellules cérébrales, qui sont importante dans le fonctionnement du système nerveux central (France Parkinson ,2023). Cette première hypothèse pourrait expliquer l'augmentation du nombre de cas chez les personnes âgées de plus de 60 ans.

Deuxièmement, nous distinguons des facteurs environnementaux qui influent principalement lors d'un contact prolongé à ceux-ci. « *Les principaux facteurs environnementaux potentiellement impliqués dans la maladie de Parkinson sont : certains pesticides ; le manganèse ; le monoxyde de carbone ; le sulfure de carbone ; le trichloroéthylène ; certains métaux lourds.* » (France Parkinson, 2023).

Troisièmement, des facteurs génétiques indiquant une prédisposition génétique sont également mise en avant. « *La maladie de Parkinson peut, dans 10 à 15 % des cas, avoir une origine génétique.* » (France Parkinson, 2023). Cette origine génétique provient plus précisément, d'une mutation d'un ou plusieurs gènes. Cette forme héréditaire se transmet d'une génération à une autre. On parle alors de Parkinson génétique.

D'autres facteurs aggravants s'ajoutent aux trois principaux facteurs cités ci-dessus, tel que la prise de médicament antipsychotique, mais également, les personnes possédant des antécédents de traumatismes crâniens. « *Ce lien est généralement expliqué par les événements inflammatoires cérébraux provoqués par le traumatisme crânien* » (Defebvre & Vérin, 2020, 4).

L'ensemble de ces différents facteurs peuvent également se combiner entre eux et ainsi favoriser le développement de la maladie de Parkinson.

3. Sémiologie

Evoluant lentement, la maladie de Parkinson peut être installée insidieusement depuis plusieurs années sans qu'il n'y ait de manifestation des symptômes. On estime que les symptômes se manifestent lorsque « *60 à 80 % des neurones dopaminergiques ont déjà disparu* ». (France Parkinson, 2023). Ces symptômes sont variables et fluctuent d'un patient à un autre. Lorsque ceux-ci apparaissent, ils « *ne touchent d'abord qu'un côté (droit ou gauche). Ce n'est que dans un deuxième temps qu'ils deviennent bilatéraux, mais ils restent toujours asymétriques (plus prononcés d'un côté que de l'autre).* » (Ameli, 2023).

On retrouve une triade de symptômes, se composant de l'akinésie, de tremblements de repos et d'une hypertonie extrapyramidale.

L'akinésie se caractérise par « *un retard à l'initiation du mouvement et des anomalies de son exécution* » (Houeto, 2005, 1129). On retrouve deux sous-catégories existantes dans l'akinésie qui sont la bradykinésie et l'hypokinésie. La bradykinésie se traduit par une lenteur d'exécution du mouvement tandis que l'hypokinésie se traduit par une perte d'amplitude du membre. La fatigue est un facteur pouvant intensifier l'akinésie. Cela impacte les déplacements du patient et entraîne un risque élevé de chutes. (Amelie ,2023).

Le tremblement de repos touche une ou plusieurs parties du corps lorsque celles-ci sont au repos. Il s'estompe lors d'une action volontaire mais « *son amplitude est augmentée par le calcul mental ou l'émotion* » (Houeto, 2005, 1129). « *Il serait absent chez jusqu'à 30 % des personnes au début de la maladie et présent chez environ 70 % au moment du diagnostic. Sa présence pouvant atteindre 100 % des personnes à n'importe quel stade de la maladie.* » (HAS, 2016, 13). On observe une répercussion sur les gestes quotidiens du patient qui deviennent difficiles.

L'hypertonie extrapyramidale se manifeste par « *une augmentation de la résistance sur toute l'amplitude passive du mouvement du membre et peut être associée à la douleur. Au niveau du cou et du tronc, la rigidité axiale peut survenir et résulter en des postures anormales (camptocormie, antéposition de la tête, scoliose, etc.).* » (HAS, 2016, 13).

Cette triade de symptômes est associée à d'autres symptômes moteurs ou non moteurs. Ces symptômes sont en résultat de dégénérescences présentes dans le cerveau (Inserm, 2022) ou liés à des complications à la suite d'un traitement dopaminergique. (Pasteur, 2023)

3.1. Symptômes moteurs

Nous retrouvons les troubles de la marche qui peuvent apparaître lors des premières phases de la maladie. Ces troubles de la marche se manifestent par des blocages appelés « *freezing* » et une difficulté à initier le premier pas. La marche est souvent lente avec des pas courts, mais à l'inverse, la personne peut présenter une festination qui se traduit par une marche plus rapide. L'instabilité posturale empêchant de conserver une posture droite va impacter l'équilibre de la personne (France Parkinson, 2023). Cette perte d'équilibre associée aux troubles de la marche sont deux facteurs augmentant les risques de chutes.

Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson présentent dans la plupart des cas, une micrographie correspondant à des troubles de l'écriture. Elle est associée aux tremblements et à la rigidité, ce qui entraîne chez ces personnes une écriture de petite taille ou alors illisible (France Parkinson, 2023).

Une dysarthrie correspondant à des troubles de la parole peut être présente avec une modification du débit de parole qui peut être en accéléré (tachyphémie) ou ralenti (bradylalie), des répétitions verbales (palilalie), élocution basse (hypophonie). La dysarthrie est causée « *par une faiblesse musculaire. Les muscles du visage, des lèvres, de la langue et de la gorge, ainsi que les muscles respiratoires sont nécessaires pour parler.* » (France Parkinson, 2023).

L'hypomimie est un trouble impactant les expressions du visage chez les patients parkinsoniens. « *Lorsque les muscles du visage sont raides ou prennent plus de temps à bouger, il peut être difficile de sourire, de hausser les sourcils ou d'exprimer ses sentiments à l'aide du visage, qui est un élément important de la communication.* » (France Parkinson, 2023).

La dysphagie est également un trouble de la déglutition courant chez les patients parkinsoniens. Ce trouble peut être présent dès le début de la maladie et évoluer en forme grave. Il y a une difficulté à ingérer des aliments, liquide ou médicaments. « *La dysphagie est causée par une mauvaise activation des muscles de la langue et des joues, à une dysfonction cricopharyngée, et à la relaxation incomplète et à l'incoordination du sphincter supérieur de l'œsophage.* » (Postuma et Rios Romenets, 2012, 9)

La Dystonie est « *une torsion musculaire douloureuse (spasme ou crampe) soutenue ou répétitive, qui se manifeste de façon visible. Elle peut survenir à différents moments de la journée, ainsi qu'à différents stades de la maladie de Parkinson.* » (France Parkinson, 2023). Elle est beaucoup moins répandue chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

3.2. Symptômes non moteurs

Les symptômes non moteurs dominent ce tableau symptomatologique. « *Les symptômes non moteurs de la maladie de Parkinson, y compris le sommeil, l'humeur, la cognition, la douleur et les troubles autonomes, ont été identifiés comme des symptômes importants qui peuvent rester non déclarés à moins d'être spécifiquement recherchés.* » (Martinez-Martin et Rodriguez-Blazquez, 2011, 401, traduction libre).

Des douleurs sont souvent ressenties par les patients. On parle de douleurs « primaires » qui se manifestent par des « *picotements, engourdissement, brûlures, douleurs lancinantes.* » (Bonnet, 2001, 135). Ces douleurs sont associées à la rigidité et présentent au niveau des muscles, dès le début de la maladie.

On distingue des troubles du sommeil se manifestant par des insomnies. « *Les causes des troubles du sommeil sont multifactorielles, mais la dégénérescence pathologique des centres centraux de régulation du sommeil dans le tronc cérébral et les voies thalamocorticales est probablement*

importante. » (Chaudhuri et Healy, 2006, 237, traduction libre). Ces troubles du sommeil sont associés à la somnolence diurne excessive qui est également causé par cette même dégénérescence. Cependant, cette somnolence peut être également due à la prise de traitement médicamenteux. Elle est très présente chez 50 % des personnes et se manifeste par un endormissement soudain lors des activités de la vie quotidienne des patients. (Chaudhuri et Healy, 2006).

Une hypotension orthostatique est observée chez les patients parkinsoniens. Elle entraîne une baisse de la tension artérielle ainsi que des étourdissements, des maux de tête, des évanouissements, etc... Cette hypotension peut être due à « *une défaillance du réflexe des barorécepteurs (les branches cardiovagale et sympathique de celui-ci) et à une dénervation sympathique cardiaque. Le traitement dopaminergique peut aussi entraîner une hypotension orthostatique.* » (Postuma et Rios Romenets, 2012, 34).

Des troubles sexuels peuvent être présent avec une augmentation ou une baisse de la libido.

Les troubles cognitifs et les troubles neuropsychiatriques sont nombreux. Ils apparaissent principalement après la prise de traitement dopaminergique cependant, certains symptômes tel que l'anxiété ou la dépression peuvent être présent dès le début de la maladie et à chaque phase évolutive. « *Les troubles de l'humeur sont reconnus comme partie intégrante de la maladie de Parkinson. La dépression représente un problème souvent non diagnostiqué chez les patients atteints de cette maladie.* » (Mallet et Allard, 2004, 83). L'apathie se manifeste par une « *diminution de la motivation à initier et maintenir des activités volontaires, associée à une réduction de l'intérêt émotionnel et cognitif.* » (France Parkinson, 2023).

Les troubles cognitifs se manifestent principalement par des difficultés d'attention, de mémorisation ou de planification.

Des troubles digestifs comme la constipation est un signe avant-coureur de la maladie de Parkinson. C'est un symptôme très fréquent en début de maladie, qui est causé par « *la dégénérescence des noyaux autonomes périphériques et du tronc cérébral prolonge le temps de transit intestinal.* » (Postuma et Rios Romenets, 2012, 13). Des troubles vésico sphinctériens plus important apparaîtront au stade avancé de la maladie, avec une incontinence fécale ou urinaire.

L'hyperhidrose correspond à une transpiration excessive localisé sur l'ensemble du corps ou sur certaines parties tel que les aisselles, les paumes de mains ou les pieds.

On distingue une diminution ou une perte de l'odorat chez les patients parkinsoniens qui correspondent à des troubles de l'odorat. Ils peuvent être associés à une perte du goût. Ces

perturbations olfactives touchent 90 % des patients atteints de la maladie de Parkinson et sont également des signes avant-coureurs de la maladie. (Chaudhuri et Healy, 2006).

Les troubles de la vision chez les patients se manifestent par une perception en double ou par des difficultés de reconnaissance des couleurs et des contrastes. Ces troubles de la vision sont causés par « un dysfonctionnement de la rétine (dégénérescence des neurones dopaminergiques situés dans la rétine) et/ou à un dysfonctionnement du cortex visuel. » (Postuma et Rios Romenets, 2012, 3).

4. Evolution de la Maladie de Parkinson

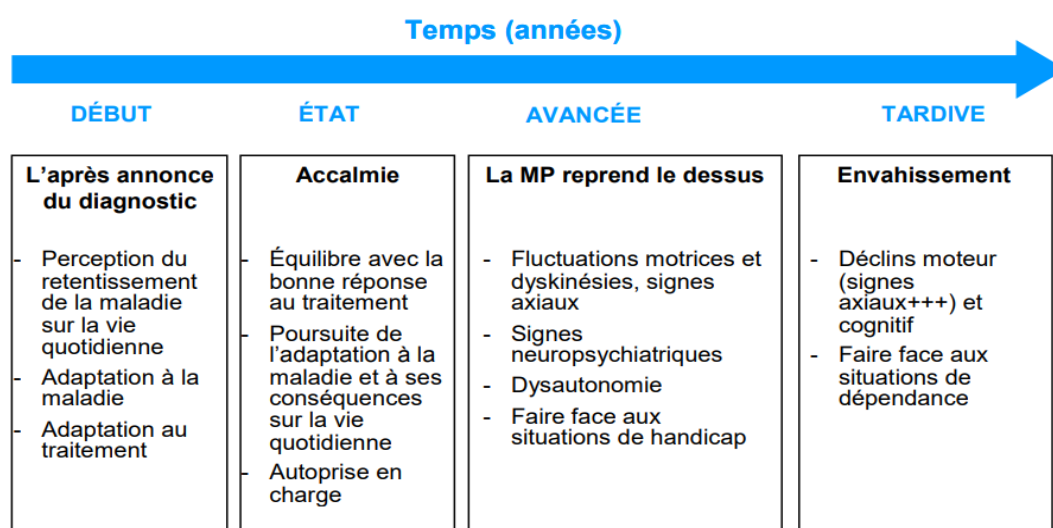


Figure 1 : Les différentes phases d'évolution de la maladie de Parkinson (HAS, 2016)

Nous pouvons distinguer 4 phases évolutives (HAS, 2016) :

- Phase de Début : Cette première phase correspond à l'apparition de symptômes qui feront émerger des difficultés dans le quotidien des patients. L'annonce du diagnostic ainsi que la mise en place d'un traitement dopaminergique seront effectuées. (HAS, 2016).

- Phase d'état : Cette deuxième phase correspond à une « période dite de « *lune de miel* », où le traitement dopaminergique est efficace avec une réduction nette des troubles moteurs tout au long de la journée. » (Bonnet, 2001,134). Durant cette phase qui durera environ 5 ans, la réponse favorable au traitement va confirmer le diagnostic de la maladie de Parkinson (France Parkinson, 2023).

- Phase avancée : Au cours de cette troisième phase, on distingue une rechute de la maladie de Parkinson. On observe des fluctuations motrices qui entraînent une « *alternance de phases de blocage*

(réapparition des signes parkinsoniens), de phases où l'état est satisfaisant et de phases de mouvements excessifs (dyskinésies). » (Maud, 2019, 25). Cette alternance d'état est définie par un phénomène appelé « *on-off* ». Lors de la phase « *on* », il y a une présence de signes d'akinésie tandis que lors de la phase « *off* », on distingue des signes de dyskinésie correspondant à des mouvements anormaux involontaires. (Amelie, 2023).

Cette rechute peut s'expliquer par la progression de la maladie mais également par la prise d'un traitement dopaminergique, pouvant entraîner des effets indésirables ou des complications.

- Phase tardive : Cette dernière phase marque une accentuation des symptômes, avec un déclin moteur et cognitif qui entraînent une augmentation des chutes ainsi que des situations de dépendance. Il n'y a plus de réponse favorable au traitement L-Dopa (HAS, 2016).

5. L'annonce du Diagnostic

Afin d'établir le diagnostic de la maladie de Parkinson, un examen clinique doit être effectué par un neurologue. Lors de cet examen clinique, celui-ci va réaliser un questionnaire afin de recueillir les antécédents médicaux et les difficultés antérieures que le patient a pu rencontrer dans son quotidien. Il va ensuite s'assurer de la présence d'une triade symptomatique incluant plus précisément, les tremblements de repos, l'hypertonie extrapyramidale ainsi que l'akinésie, avec une localisation hémicorporelle. Le neurologue peut être amené à vérifier si il y a d'autres symptômes pouvant correspondre à la maladie de Parkinson tel que la micrographie, le trouble de la marche ou la dysarthrie. (France Parkinson, 2023).

En fonction des atteintes et difficultés du patient, le neurologue va mettre en place un traitement contre l'insuffisance en dopamine. L'amélioration des symptômes par ce traitement dopaminergique va permettre de confirmer le diagnostic.

Le diagnostic de la maladie de Parkinson ne nécessite pas d'examen complémentaire. Cependant, certains patients peuvent présenter des symptômes n'étant pas assez représentatif de la maladie de Parkinson, ainsi qu'une absence de réponse au traitement de L-dopa. Il est alors nécessaire d'écarter la présence d'une autre pathologie par la réalisation d'un Datscan.

Le Datscan est « *un examen d'imagerie cérébrale qui permet d'explorer dans le cerveau la densité d'une molécule qui permet de transporter la dopamine.* » (France Parkinson, 2023). Cet examen permet de confirmer la diminution des cellules cérébrales fabriquant la dopamine, qui est représentatif d'une installation de la maladie de Parkinson.

L'annonce du diagnostic de la maladie de Parkinson peut être un choc pour le patient ainsi que pour son entourage. C'est une transition importante dans la vie du patient.

6. Les traitements

Il existe plusieurs traitements dans la prise en charge thérapeutique de la maladie de Parkinson. « *L'objectif du traitement est uniquement de contrôler les symptômes moteurs, car nous ne sommes pas en mesure aujourd'hui de ralentir la progression de la maladie.* » (Maud, 2019,25).

6.1. Traitement médicamenteux

Les traitements médicamenteux sont des traitements visant à compenser le manque de dopamine dans le cerveau des personnes atteintes de la maladie de Parkinson (France Parkinson, 2023). Ces traitements doivent être pris à des horaires fixes et réguliers car cela peut avoir une incidence sur le bon fonctionnement de ceux-ci. Ils vont permettre une stabilisation des symptômes moteurs en rapport avec le manque dopaminergique mais peuvent également agir sur les symptômes non moteurs.

Il existe plusieurs types de traitement médicamenteux :

- La L-Dopa appelée Levodopa, va principalement agir sur la triade symptomatique de la maladie de Parkinson afin de limiter leurs troubles moteurs. Elle permet de combler le manque en dopamine. (France Parkinson, 2023).
- Les agonistes dopaminergiques, ils vont agir sur les symptômes moteurs mais également non moteurs. Ils viennent également combler le manque en dopamine. (France Parkinson, 2023).
- Les inhibiteurs de la COMT et de la MAO-B, qui « *empêchent l'action de certaines enzymes naturelles qui dégradent la dopamine dans le cerveau, à l'origine des complications motrices.* » (France Parkinson, 2023).

La prise médicamenteuse peut être prise par voie orale sous forme de comprimé, par voie per cutanée sous forme de patch ou par voie sous cutanée en étant injecté par le biais d'une pompe. Cette prise par injection a pour but de « *réduire les variations d'efficacité du traitement ainsi que les problèmes moteurs résultant des pics de dose (surdosage) et des fins de dose (sous-dosage) caractéristiques du traitement classique.* » (France Parkinson, 2023). Cette pompe va permettre une diffusion du produit en continue.

La prise d'un traitement dopaminergique peut entraîner le développement de symptômes non moteurs, comme nous avons pu le constater dans les phases d'évolution de la maladie de Parkinson. *« Souvent, on est amené à devoir choisir dans le cas des formes évoluées de la maladie, entre le handicap moteur et les effets secondaires des traitements, comme les troubles psychiques. »* (Bonnet, 2001, 138).

6.2. Traitement neurochirurgical

Lorsque l'on parle de traitement neurochirurgical, on parle plus précisément de stimulation cérébrale profonde. Cette technique *« consiste à placer des électrodes de stimulation dans le cerveau. Les électrodes sont connectées à un boîtier placé sous la peau qui délivre un courant de faible intensité dans certaines structures profondes du cerveau. »* (France Parkinson, 2023). La stimulation cérébrale profonde permet de réduire la prise d'un traitement médicamenteux et permet de limiter les fluctuations motrices ainsi que les dyskinésies. Un ajustement de l'intensité de stimulation est effectué en fonction de chaque patient.

On distingue des critères de sélection spécifiques afin de permettre des résultats optimaux après l'intervention. *« Dix à 15 % des patients parkinsoniens sont concernés par cette procédure, principalement ceux présentant une maladie de Parkinson invalidante malgré un traitement médicamenteux optimal. »* (Defebvre, Moreau, 2017, 221). On cible des patients ayant des fluctuations motrices et dyskinésies, avec des fonctions cognitives intactes. (France Parkinson, 2023).

7. Parcours de soin et de santé

Après l'annonce du diagnostic positif de la maladie de Parkinson, la mise en place d'un dispositif d'accompagnement pluridisciplinaire auprès des personnes est importante et nécessaire. Elles peuvent bénéficier d'un accompagnement dans des centres experts ainsi que des centres de rééducation fonctionnelles tel que des services de soin et de rééducation, d'hospitalisation de jour, d'hospitalisation complète, d'hospitalisation à domicile. Ces centres les accompagnent par un accompagnement pluridisciplinaire sur le plan médical, rééducatif mais également social.

Dans cet accompagnement pluridisciplinaire, différents professionnels travaillent en collaboration pour aider les patients face aux conséquences de la maladie dans leurs activités quotidiennes. Selon l'HAS, nous pouvons retrouver un médecin généraliste, un neurologue, un psychologue, l'ergothérapeute, le kinésithérapeute, l'orthophoniste, le diététicien, le psychomotricien, l'infirmier et l'assistante de service social.

Des associations et des groupes de parole permettent également un accompagnement en parallèle des centres experts afin de faire du lien avec d'autres personnes atteintes également de cette maladie, de continuer à s'informer ou avoir du soutien.

Un accompagnement sur le volet social est également possible par le biais de structures pouvant aider dans la création de dossier pour une reconnaissance d'Handicap ou pour l'obtention d'aide à la personne ou financière.

8. Ergothérapie et maladie de Parkinson

8.1. Accompagnement ergothérapeutique

L'ergothérapie possède un rôle important dans cet accompagnement pluridisciplinaire des personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

On définit l'ergothérapeute en tant que « *professionnel de santé, exerçant dans les champs sanitaires, médico-social et social. Collaborant avec de nombreux professionnels (médecins, auxiliaires médicaux, travailleurs sociaux, acteurs de l'enseignement et de la formation, techniciens de l'habitat...), il est un intervenant incontournable dans le processus d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale des personnes.* » (ANFE, 2023).

L'ergothérapeute permet le maintien, la restauration de l'autonomie et l'indépendance des patients dans leurs activités quotidiennes de manière sécurisée. En effet, son intervention vise à réduire ou supprimer les situations de handicap, en tenant compte des capacités ou incapacités, des habitudes de vie des personnes, de leur environnement et de leur entourage. « *Pour cela les ergothérapeutes travaillent avec la personne ou un groupe de personnes pour améliorer leur capacité à s'engager dans les activités qu'ils souhaitent ou doivent accomplir à travers l'adaptation des activités ou l'environnement dans lequel elles se déroulent* ». (ANFE, 2018, 1).

Auprès des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, l'ergothérapeute va utiliser une approche centrée sur le patient, afin d'adapter au mieux son accompagnement, au cours de chaque phase d'évolution de la maladie. Cette approche est personnalisée et individualisée, car comme nous l'avons indiqué, l'évolution ainsi que l'impact physiologique ou cognitif de la maladie de Parkinson est propre à chaque patient. L'ergothérapeute va donc prendre en compte cette symptomatologie qui impactent les rôles ou activités significatives du patient.

L'analyse ergothérapique est axée sur la simplification des actions quotidiennes ainsi que sur les facteurs qui interfèrent dans leur exécution (Jansa et Aragon, 2015). Des objectifs ainsi qu'un plan d'intervention sont définis afin de mettre en place des adaptations pour répondre aux besoins. *« Différentes approches de réadaptation telles que l'exercice physique, les stratégies d'autogestion, les activités de la vie quotidienne (AVQ), la formation et les interventions cognitivo-comportementales peuvent être utilisées pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de la MP. »* (Tofani et Ranieri, 2020, 1, traduction libre).

En effet, l'ergothérapeute peut être amené à travailler la mobilité fonctionnelle tels que la perte d'équilibre ou les troubles de la marche. Il peut également travailler les troubles cognitifs tel que les troubles de la mémoire ou la planification par de la stimulation cérébrale. Après une identification des difficultés liées à aux occupations, l'ergothérapeute peut préconiser des aides techniques, un aménagement, une adaptation du domicile ou du véhicule. Cette intervention ergothérapique aura pour but de veiller à l'amélioration de la qualité de vie des patients.

Plus la maladie évoluera et plus l'accompagnement ergothérapeutique sera indispensable !

8.2. Problématiques occupationnelles

Dans la littérature, nous pouvons retrouver plusieurs définitions de l'occupation.

L'occupation est définie comme étant *« un groupe d'activités, culturellement dénommé, qui a une valeur personnelle et socioculturelle et qui est le support de la participation à la société. Les occupations peuvent être classées en soins personnels, productivité ou loisirs. »* (Meyer, 2013, 16).

Elle est également définie comme étant *« un ensemble de tâches et d'activités fonctionnelles et autodirigées auxquelles une personne se livre tout au long de sa vie. »* (Law et al, 1996, 16, traduction libre).

Ces différentes définitions mettent en évidence des similarités, qui présente l'occupation comme étant propre à chaque individu et présente dans leur quotidien.

Cependant, la maladie de Parkinson impacte considérablement les occupations des personnes atteintes de cette maladie. Cet impact se caractérise par l'émergence de plusieurs problématiques occupationnelles, en fonction du stade et de l'évolution de la maladie. *« Des problèmes dans l'accomplissement des activités quotidiennes qui se manifestent au fil du temps d'une manière très*

individualisée » (Jansa et Aragon, 2011, 2). Plus il y aura une dégradation, avec des symptômes moteurs ou non moteurs et plus il y aura une diminution de la qualité de vie des personnes.

Ces situations problématiques occupationnelles peuvent être en lien avec les soins personnels tel que l'habillage, la toilette, la prise des repas et l'utilisation des toilettes. Ces occupations peuvent entraîner des difficultés, de part des gestes répétitifs. A cela s'ajoute les déplacements en extérieur ou intérieur qui se compliquent par des risques de chutes ou franchissement d'obstacles. On distingue les transferts ou les lever qui peuvent nécessiter une décomposition des mouvements ou l'aide d'une aide technique. Une prise de traitements à heures précises qui requiert une attention particulière afin d'éviter les oublis ou surdosages. On retrouve également l'entretien de la maison et des extérieurs (jardinage, ménage, faire les courses), la gestion des finances ou démarches administrative, les loisirs, la conduite automobile, la communication orale ou écrite. Les rôles familiaux, amicaux et professionnels qui peuvent être impacté par une l'isolation. (Saragoni,2017).

8.3. Equilibre occupationnel

Aujourd'hui, la notion d'équilibre occupationnel est encore complexe à définir.

L'équilibre occupationnel est défini en tant qu' « *équilibre relatif entre les trois domaines occupationnels de soins personnels, productivité et loisirs* ». (Law et al, 1997, 38, traduction libre). Toutefois, la perception de l'équilibre occupationnel semble « *être individuelle et propre à chacun en fonction de ses valeurs, sa culture et son environnement* » (Backman, 2004, 202, traduction libre). Nous pouvons dire que, l'équilibre est « *lié aux comportements et aux préférences d'un individu.* » (Liu, 2023,146, traduction libre).

De plus, en faisant appel aux occupations significatives dans ces différents domaines occupationnelle, l'équilibre occupationnelle peut ainsi répondre aux « *besoins intrinsèques de la personne en matière d'entretien, d'expression et d'épanouissement dans le contexte de ses rôles personnels et de son environnement.* » (Law et al, 1996, 17, traduction libre). La réponse aux besoins par le biais d'occupations significatives peut exercer une influence sur le bien-être ou sur l'état de santé de l'individu. (Wilcock, 1997).

Wilcock nous démontre un possible impact de la santé sur l'équilibre occupationnel. En effet, à travers les résultats de cette étude, il en ressort que « *les personnes interrogées qui ont déclaré que leur équilibre actuel et idéal était identique, ont également déclaré que leur santé était moyenne ou excellente, tandis qu'aucune des personnes interrogées qui ont déclaré être en mauvaise santé n'a*

déclaré que leur équilibre actuel était identique à leur équilibre idéal. » (Wilcock, 1997, 30, traduction libre).

Questionnement

Nous savons que le tableau symptomatologique de la maladie de Parkinson joue un rôle significatif dans les problématiques occupationnelles énoncé dans la partie exploratoire ; pouvant ainsi provoquer un déclin de la qualité de vie des patients.

L'étude de Martinez-Martin et Rodriguez-Blazquez, met en avant un lien entre l'accumulation de symptômes non moteurs et la détérioration de la qualité de vie. Les résultats obtenus à partir d'une échelle mesurant l'impact des symptômes non moteur sur la qualité de vie, démontre que les patients ayant des symptômes moteurs, ont une qualité de vie significativement plus faible que les patients ne présentant pas de symptômes. « *La fréquence et la sévérité des symptômes non moteurs dans leur ensemble est actuellement le prédicteur le plus important de la QVLS chez les patients atteints de la maladie de Parkinson.* » (Martinez-Martin et Rodriguez-Blazquez, 2011, 409, traduction libre).

Ce déclin de la qualité de vie ne peut-il être due qu'aux symptômes moteurs ou non moteurs ?

« *Les soignants et les personnes atteintes de la MP ont notés que les manifestations physiologiques, motrices et non motrices, de la MP limitent la capacité à s'engager dans des activités physiques et fonctionnelles.* » (Pretzer-Aboff et Galik, 2009, 57, traduction libre).

Cependant, dans l'étude réalisé par Pretzer-Aboff et Galik, l'existence de composantes n'étant pas physiologiques, pouvant entraver l'engagement des patients dans leur activités a été soulevé. On distingue, la qualité du soutien social, le découragement, la tristesse et la gêne. « *Selon eux, cela peut expliquer pourquoi la personne atteinte de la MP n'est pas disposée à s'engager dans des activités physiques.* » (Pretzer-Aboff et Galik, 2009, 57, traduction libre).

« *Au fur et à mesure qu'il devient plus difficile pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson d'accomplir leurs AVQ, elles perdent souvent la détermination d'y participer, ce qui précipite le déclin de la fonction physique et le déconditionnement.* » (Pretzer-Aboff et Galik, 2009, 55, traduction libre). Cette perte de détermination pose question cette notion d'engagement en lien avec les occupations.

Quel est l'importance de l'engagement du patient dans sa prise en charge ?

Le patient possède un rôle majeur dans sa prise en charge mais également sur les bénéfices qui peuvent en découler. « *Un rôle crucial dans la définition de son bien-être et peut être définie comme la*

perception et l'évaluation par les patients eux-mêmes de l'impact de la maladie et de ses conséquences sur leur vie » (Martinez-Martin et Rodriguez-Blazquez, 2011, 400, traduction libre).

Comment accompagner au mieux le patient ?

Selon l'HAS, l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie de Parkinson est défini comme étant pluridisciplinaire, avec un accompagnement « *général* » ainsi qu'un accompagnement « *spécifique* ». (HAS, 2016). Cet accompagnement « général » regroupe une catégorie de professionnels de santé qui sont : le médecin généraliste, le neurologue, le kinésithérapeute, l'orthophoniste, le psychologue, l'infirmière, le pharmacien et l'assistant de service social. Tandis que dans l'accompagnement « *spécifique* », nous distinguons : l'ergothérapeute, le pédicure-podologue, la diététicienne, l'orthoptiste, le psychomotricien et d'autres professionnels médicaux. (cf. annexe II). Cet accompagnement dit « *spécifique* » est complémentaire dans le parcours de soin du patient. Il est mis en place en fonction des besoins, des difficultés et de l'évolution de chaque patient.

Peut-on considérer la prise en charge en ergothérapie comme étant général ou spécifique ?

Lors de mon stage en structure de réadaptation, au sein d'un service d'ergothérapie en neurologie, j'ai pu observer la prise en charge de patients atteints de la maladie de Parkinson. Ces patients étaient admis au centre à la suite d'une perte d'autonomie et d'indépendance dans leurs activités quotidiennes, au sein de leur domicile. Les ergothérapeutes en charge de l'accompagnement de ces patients, décrivaient plusieurs situations, soulevant un questionnement. Après une prise en charge optimale et un retour à domicile, elles ont pu constater qu'un déclin rapide s'effectuait malgré la mise en place de rééducation ou d'adaptations. Ce déclin rapide entraînait donc une nouvelle admission au centre.

Cela m'a effectivement amené à me questionner sur la mise en place de l'intervention ainsi que du suivi en ergothérapie auprès des personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

Il y a-t-il un stade plus favorable à la mise en place d'une prise en charge en ergothérapie ?

La maladie de Parkinson étant progressive, l'ergothérapeute peut être amené à intervenir à tous les stades de la maladie de Parkinson, en adaptant sa prise en charge.

« Consulter le plus tôt possible est le mieux. Car l'apprentissage de nouvelles façons de faire est plus facile et elles deviennent rapidement des habitudes. » (France Parkinson, 2023).

Selon l'étude de Jansa et Aragon, recueillant l'opinion de personnes atteintes de la maladie de Parkinson, sur 230 personnes interrogées, 54 % ont bénéficié d'une prise en charge en ergothérapie après leur diagnostic. « *Environ 35 % des personnes interrogées ont estimé que l'ergothérapie avait*

été mise en place "trop tard. ». « Environ 30 % avaient reçu une intervention correspondant aux rôles de résolveur de problèmes (utilisation des bras et des mains, réalisation des activités quotidiennes) et d'éducateur (conseils ou fourniture d'aides techniques, d'équipements ou d'adaptations de l'environnement) ». (Jansa et Aragon, 2011,3, traduction libre). Cette étude indique également que 59% ont pu mettre en place une prise en charge en ergothérapie au stade avancée et 41 % au stade d'état. (Jansa et Aragon, 2011).

Dans une seconde étude réalisée par Deane et Ellis-Hill, la mise en place d'une prise en charge en ergothérapie semble être également variable. « Les ergothérapeutes considèrent qu'une grande partie des cas qui leur sont adressés le sont juste à temps ou trop tard pour être utiles, de sorte que le rôle qu'ils peuvent jouer en aidant les gens à conserver un mode de vie sain et en prévenant des handicaps supplémentaires risque fort de ne pas être pleinement exploité. » (Deane et Ellis-Hill, 2003, 197, traduction libre). En effet cette étude démontre une orientation en ergothérapie lorsque les patients sont en phase avancée de la maladie de Parkinson. Cela axe donc la prise en charge sur de l'urgence.

Ce qui m'a amené à la problématique suivante : **En quoi l'accompagnement ergothérapique dès le diagnostic de la maladie de Parkinson favorise l'engagement occupationnel et permet le maintien d'un équilibre occupationnel ?**

Cadre conceptuel

1. Modèle Canadien du rendement et de l'engagement Occupationnel (MCREO)

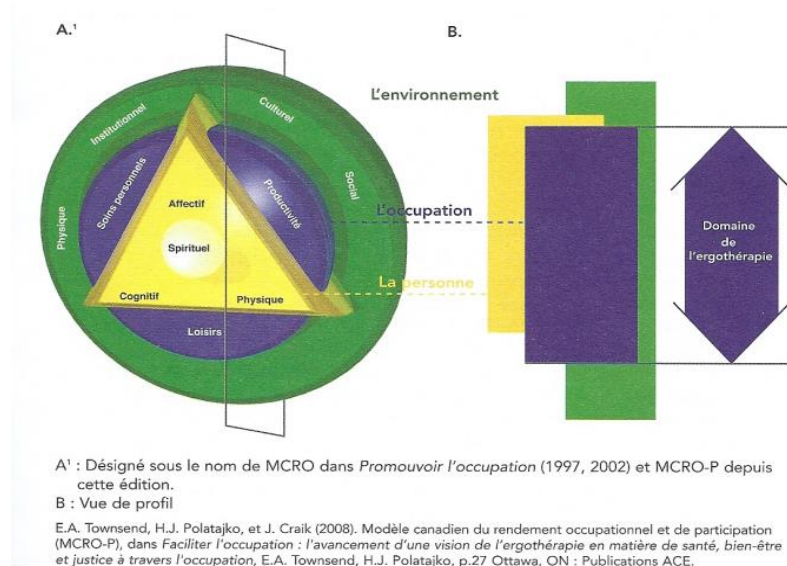


Figure 2 : Schéma du modèle Canadien du rendement et de l'engagement occupationnel (Townsend et Polatajko, 2008, 27)

Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel est un modèle ayant une approche centrée sur la personne et ciblant ses occupations. Ce modèle a pu évoluer entre 1997 et 2013. C'est un modèle humaniste car il met en avant les besoins de la personne, son engagement et promeut une collaboration entre le patient et son thérapeute. Il permet d'intégrer des occupations signifiantes et significatives pour les personnes dans son accompagnement.

Ce modèle est composé de 3 sphères en interaction :

- La personne regroupant la dimension affective, cognitive, physique et spirituelle,
- L'environnement regroupant les éléments physique, institutionnel, social et culturel,
- L'occupation regroupant les soins personnels, la productivité et les loisirs.

« Il met en évidence les liens qui existent entre la personne, son environnement, ses activités ou occupations, le sens qu'elle donne à sa vie et sa santé. » (Morel-Bracq, 2017, 86). Ce modèle, nous renvoie vers l'importance de prendre en considération l'opinion de la personne dans notre accompagnement ergothérapique car chaque personne aura des besoins ainsi que des attentes spécifiques. En appuyant la collaboration entre la personne et l'ergothérapeute, une entente va permettre *« la facilitation de l'occupation et son engagement dans l'activité »* (Morel-Bracq, 2017, 90).

Ce modèle met avant le choix pour la personne de pouvoir investir des occupations signifiantes et significatives pour lui. Ces occupations jouent un rôle fondamental dans cet accompagnement centré sur la personne. Elles sont uniques et ont un degré d'importance différent, en fonction de chaque personne. *« Ces occupations affectent la santé et le bien-être des personnes, donnent un cadre temporel et structurant, donnent un sens à la vie. »* (Morel-Bracq, 2017, 86). La personne peut être actrice de son accompagnement et motrice des changements bénéfiques dans ses occupations quotidiennes.

Dans ce modèle, deux composantes interviennent :

- L'engagement dans l'activité, qui est défini comme étant *« le sentiment de participer, de choisir, de trouver un sens positif et de s'impliquer tout au long de la réalisation d'une activité ou d'une occupation »* (Meyer, 2013, 15).
- L'habilitation, qui est défini comme étant *« une aptitude, développée par l'expérience, qui permet l'action effective »* (Meyer, 2013, 15).

Dans ce modèle, on retrouve un outil de mesure appelé la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel, dit MCRO. Cet outil va mesurer la performance ainsi que la satisfaction de la personne. Il *« permet de déterminer des buts d'intervention et de mesurer des résultats. »* (Meyer, 2007, 64). La

MCRO peut aider la personne atteinte de la maladie de Parkinson à identifier les occupations quotidiennes qu'il souhaite faire mais qui sont difficile à réaliser. (Jansa, Aragon, 2015).

2. Concepts et discussion

A partir de ce modèle, nous allons dans un premier temps, aborder plus précisément le concept de l'engagement, qui possède plusieurs définitions.

Selon le Larousse, l'engagement est un acte par lequel on s'engage à accomplir quelque chose. Il va permettre à la personne de faire « *des choix et d'affirmer son contrôle sur ses occupations et ses aspirations sont au cœur de l'expérience de la qualité de vie.* » (Hammell, 2004, 303, traduction libre).

En effet, « *l'engagement dans des activités procure un sens de la réalité, une maîtrise, une compétence, une autonomie et une organisation dans le temps, en interaction entre les personnes et leur environnement.* » (Morel-Bracq, 2017, 120). Il « *prend en compte la participation autant psychologique qu'active physiquement* ». (Morel-Bracq, 2017, 88). Ce concept d'engagement est important pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson car l'accompagnement ergothérapique va veiller à mettre en avant « *l'engagement dans des occupations qui promeuvent la participation de la personne* » (Meyer, 2010, 84).

A travers ce concept d'engagement, nous retrouvons les occupations. « *L'occupation consiste à s'engager dans une activité qui a un sens et un but. Les ergothérapeutes conçoivent et mettent en œuvre des activités qui ont un sens et un but pour la personne dans le but de promouvoir la santé, d'améliorer les fonctions, de surmonter les handicaps ou d'atteindre une meilleure qualité de vie* » (Chapman et Nelson, 2014). Ces occupations englobent « *toutes les activités humaines signifiantes et significatives pour la personne.* » (Morel-Bracq, 2017, 87). « *Les activités signifiantes et significatives sont propres à chaque individu, c'est pour cela que l'approche centrée sur la personne est indispensable.* » (Morel-Bracq, 2017, 158).

Cette approche centrée sur la personne amène donc la personne à effectuer des choix et ainsi être acteur dans l'accompagnement qui lui ai proposé.

De plus, les occupations signifiantes et significatives nous renvoient vers un concept clé abordé dans le cadre exploratoire, qui est l'équilibre occupationnelle. L'équilibre occupationnel qui est « *un concept abstrait et évolutif* », est perçu « *comme une implication à peu près égale dans les occupations physiques, mentales, sociales et de repos.* » (Wagmaan et Hakansson, 2014). Cet équilibre peut être catégorisé par « *l'équilibre entre les*

occupations qui sont stimulantes et celles qui sont relaxantes ; l'équilibre entre les occupations qui diffèrent par leur signification, l'individu ou le contexte ; et l'équilibre entre prendre soin de soi et prendre soin des autres » (Wagmaan et Hakansson, 2014).

Toutefois, « Plus récemment, les ergothérapeutes parlent d'équilibre professionnel pour désigner un équilibre nécessaire ou satisfaisant entre les domaines de performance professionnelle que sont les soins personnels, la productivité et les loisirs » (Backman, 2004, 202). « La perception de l'équilibre est individuelle, influencée par la culture, les valeurs et l'environnement. (Backman, 2004, 202). Ce qui nous permet de faire du lien avec les trois sphères du modèle MCREO.

En effet, dans ce modèle, il est important de souligner l'interactions présente entre les différentes sphères car la maladie de Parkinson étant évolutive, celle-ci peut entraîner une sous-estimation des capacités existantes et ainsi une perte d'engagement dans ces occupations.

Aiguiller la personne et lui montrer qu'elle peut réinvestir ses occupations significatives dans son quotidien est essentiel. « *La recherche qualitative a montré que lorsque les personnes perdent leur capacité à exercer les activités qui sont importantes pour elles, elles perdent la perception qu'elles ont d'elles-mêmes en tant que personnes capables et compétentes, de sorte qu'elles disent se sentir inutiles et sans valeur* ». (Hammell, 2004, 302, traduction libre). Ce qui peut également impacter leur équilibre occupationnel.

« *L'engagement dans des occupations qui ont un sens personnel contribue non seulement à la perception de la compétence, de la capacité et de la valeur, mais aussi à la qualité de vie elle-même* » (Hammell, 2004, 302, traduction libre).

Ce qui m'amène vers l'hypothèse suivante :

L'accompagnement en ergothérapie dès le diagnostic de la maladie de Parkinson permet à la personne de maintenir son engagement par la réalisation de ses occupations signifiantes et significatives pour préserver un équilibre occupationnel.

Cadre expérimental

1. Objectifs de l'enquête

Tout d'abord, le premier objectif est de « Repérer à quel stade de la maladie de Parkinson est majoritairement mis en place l'accompagnement en ergothérapie ».

Critère d'évaluation : Je vais m'appuyer sur les propos, l'expérience et l'observation des ergothérapeutes au sein de leur structure ou au domicile des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Exemple : stade de la maladie de Parkinson, l'accompagnement dans le parcours de soin, l'orientation, l'âge.

En second objectif, « Repérer quand survient majoritairement le déséquilibre occupationnel des personnes atteintes de la maladie de Parkinson ».

Critère d'évaluation : Je vais m'appuyer sur les propos, l'expérience et l'observation des ergothérapeutes au sein de leur structure ou au domicile des personnes, ainsi que sur les problématiques occupationnelles récurrentes qu'elles peuvent rencontrer. Exemple : arrêt des occupations, évocation de situations de dépendance.

Troisièmement, l'objectif est de « Déterminer que l'engagement occupationnel est favorisé par l'accompagnement en ergothérapie dès le diagnostic de la maladie de Parkinson ».

Critère d'évaluation : Je vais m'appuyer sur les propos, l'expérience et l'observation des ergothérapeutes mais également sur les moyens mis en place dans l'accompagnement ergothérapique. Exemple : évocation d'une motivation ou non chez les patients, justification ou évocation de changements constatés dans l'accompagnement des patients.

Quatrièmement, l'objectif est de « Déterminer que l'équilibre occupationnel est maintenu par la mise en place d'un accompagnement en ergothérapie dès le diagnostic de la maladie de Parkinson ».

Critère d'évaluation : Je vais m'appuyer sur les propos, l'expérience et l'observation des ergothérapeutes mais également les moyens mis en place dans l'accompagnement ergothérapique. Exemple : évocation de moyens mis en place, accompagnement, justification ou évocation de changements dans le quotidien des patients.

Parmi ces critères d'évaluations, je vais chercher à relever les unités signifiantes qui correspondront ici aux éléments qui ressortiront le plus souvent dans l'accompagnement ergothérapique.

2. Population cible

Afin de réaliser mon enquête, mon choix de population s'est orienté vers les ergothérapeutes accompagnants ou ayant accompagnés les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Ma problématique et mon hypothèse étant axés sur la maladie de Parkinson, son impact et l'accompagnement en ergothérapie, je trouve cela intéressant d'interroger directement les ergothérapeutes en lien avec ma recherche. « *Dans le choix des personnes à interviewer, l'enquêteur*

n'est pas en quête d'une représentativité au sens statistique, il cherche davantage à identifier et à explorer, au fur et à mesure de l'accumulation des données et du travail d'analyse, les situations contrastées qui vont lui permettre d'échafauder un cadre théorique. » (Barbot, 2012, 117).

Mon échantillon sera constitué de 5 ergothérapeutes travaillant ou ayant travaillé auprès de personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

Critère d'inclusion :

- Titulaires du Diplôme d'Etat d'Ergothérapie français,
- Parler français,
- Exercer en France,
- Avoir travaillé au moins 1 ans auprès de personnes atteintes de la maladie de Parkinson,
- Avoir travaillé auprès de personnes atteintes de la maladie de Parkinson âgées entre 40 et 65 ans.

Critère d'exclusion :

- Avoir travaillé uniquement en EHPAD,
- Avoir travaillé uniquement avec des patients atteints de la maladie de Parkinson âgés de plus de 65 ans.

Afin de constituer mon échantillon, j'ai privilégiée le démarchage téléphonique ainsi que le mailing auprès des ergothérapeutes en structures (CEP, HAD, SSR, HDJ, HC, SAMSAH) ou auprès d'associations (France Parkinson). J'ai également fait appels à mes contacts professionnels.

3. Outils d'investigation

Afin de réaliser mon enquête, mon choix d'outil d'investigation s'oriente vers l'entretien semi-directif. C'est un outil d'analyse qualitative qui permet la collecte d'informations par l'observation directe. *« L'entretien semi-directif consiste en une interaction verbale sollicitée par l'enquêteur/-trice auprès d'un-e enquêté-e, à partir d'une grille de questions utilisée de façon très souple. L'entretien vise à la fois à collecter des informations et à rendre compte de l'expérience de la personne et de sa vision du monde, dans une optique compréhensive. » (Pin, 2023, 1).*

L'entretien semi-directif est un outil d'investigation pertinent car la maladie de Parkinson étant une maladie évolutive, avec des symptômes variables chez les patients ; l'évolution et l'impact dans les activités de la vie quotidienne est différent en fonction de chaque patient. Le suivi en ergothérapie est propre à chaque patient et également variable selon le stade de la maladie.

Au regard de ma problématique, mon hypothèse et mes objectifs, il est important de recueillir plusieurs témoignages, afin de permettre un approfondissement de mes recherches, jusqu'à l'obtention de ce qui fait sens dans l'accompagnement des patients.

« La fonction de l'entretien est ainsi de recueillir la parole des individus, le postulat théorique général étant que les phénomènes sociaux ne peuvent être compris et donc expliqués indépendamment du sens que les individus donnent à leurs actions. » (Pin, 2023, 1).

Ces entretiens semi directif seront donc réalisé auprès d'ergothérapeutes les accompagnant.
« l'enquête-e est de prime abord placé-e dans un rôle d'informateur/-trice, de détenteur/-trice d'un savoir (commun, non scientifique) précieux sur le thème d'intérêt de l'enquêteur-trice. » (Pin, 2023, 1).

3.1. Création de l'outil d'investigation

Afin de réaliser ces entretiens semi-directif, le récit de l'interviewé est recueilli *« en s'appuyant sur un guide préalablement testé et construit à l'issue de travaux de recherche exploratoire » (Imbert, 2010, 25).*

Ce guide d'entretien comporte des questions sous différentes thématiques. Ces questions font partie d'une grille d'entretien qui va permettre un échange dynamique, avec des reformulations et ajustements si nécessaire en fonction du comportement de l'interviewé. Elle va également permettre de structurer l'entretien et d'organiser le recueil des informations. Cette grille d'entretien n'est pas un *« outil figé que l'enquêteur utilisera tout au long de son enquête. » (Barbot, 2012, 126).*

Cette grille d'entretien semi-directif est composée de 19 questions, organisées en 4 parties et par thèmes.

Ces questions sont axées sur l'expérience auprès de la population parkinsonienne, l'accompagnement en ergothérapie, l'impact de la maladie dans les activités quotidiennes et l'impact de l'accompagnement en ergothérapie.

Afin de tester mon outil d'investigation, plusieurs relectures du guide d'entretien ainsi que des mises en situation reproduisant les conditions de passation ont été mise en place.

3.2. Contexte et passation des entretiens

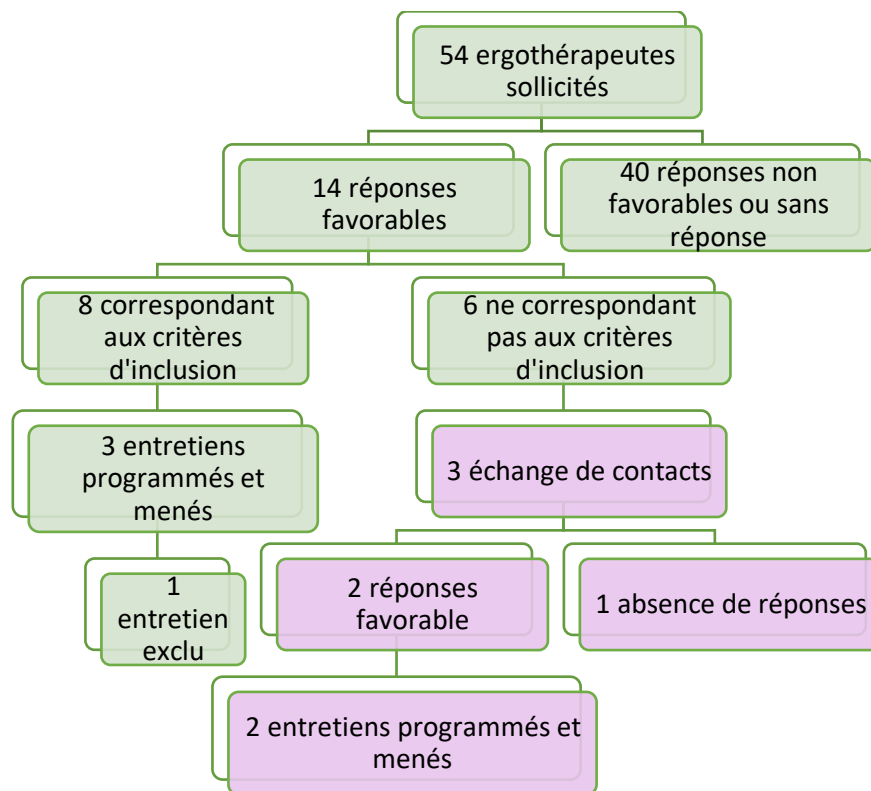


Figure 3 : Diagramme de flux de recrutement des ergothérapeutes

Après plusieurs échanges principalement par courriel, j'ai pu programmer mes entretiens en fonction des disponibilités des ergothérapeutes. Les entretiens auprès des ergothérapeutes sont anonymes et individuels. Ils ont été programmés sur plusieurs journées ou après-midi, avec une durée maximale de 35 minutes à 45 minutes et ont duré entre 33 minutes et 52 minutes. Ne pouvant pas me déplacer auprès des ergothérapeutes, du fait de l'éloignement géographique important, les entretiens ont été menés par téléphone.

Les entretiens ont été enregistrés avec l'accord des interviewés afin de faciliter le recueil et la retranscription des informations. L'enregistrement permet également de maintenir la dynamique de l'entretien car « *la prise de note intensive est accaparante pour l'enquêteur et finit souvent par conduire l'enquêteur à dicter littéralement ses propos à l'enquêteur.* » (Barbot, 2012, 131).

Une fiche de recueil de consentement a été remise à l'interviewé avant le début de l'entretien.

Un entretien sur les 5 programmés et menés a été enlevé car non pertinent au vu du peu d'informations récoltés.

4. Les résultats

Ce tableau 1 présente les principales caractéristiques des ergothérapeutes ayant participé à mon enquête.

Tableau 1 : Récapitulatif des caractéristiques des ergothérapeutes

	E1	E2	E3	E4
Type de structure	Hôpital Service Médecine Chirurgie Obstétrique	SSR Hôpital de jour gériatrique polyvalent	Hôpital de jour et hospitalisation complète Neurologie	SSR Neurologie Adultes
Années d'expérience auprès de la population	7 ans	8 ans	4 ans	38 ans
Nombre de patients	4 patients + 4 aidants par mois (ETP) Ponctuellement (hospitalisation)	Environ 5 par mois	Entre 3 et 10	3 ou 4 par an
Durée moyenne de l'accompagnement	1 mois : ETP 1 semaine : Hospitalisation	2 mois	6 semaines : Atelier Parkinson 3 à 6 mois : HC	2 mois ou plus
Programme spécifique	ETP – Centre Expert Parkinson	X	Atelier de groupe Parkinson	X
Lieu de passation	Par téléphone	Par téléphone	Par téléphone	Par téléphone
Durée de l'entretien	52 minutes	34 minutes	40 minutes	33 minutes

Légende :

E = Ergothérapeutes

4.1. Présentation des résultats bruts

Dans un premier temps, afin de permettre une analyse plus poussée des résultats, nous allons relater les résultats obtenus à la suite des entretiens.

Ces résultats bruts sont présentés sous formes de verbatims et organisés sous différentes thématiques et sous-thématiques. Ces thématiques sont apparus à la lecture des entretiens et font du lien avec mes concepts. Ces grilles d'analyse thématiques ont permis d'organiser les données recueillis afin de faciliter l'analyse par la suite.

Tableau 2 : Présentation des verbatims pour la mise en place de l'accompagnement ergothérapique

	Mise en place de l'accompagnement ergothérapique <i>Connaissance de l'ergothérapie</i> <i>Age</i> <i>Phase de la maladie</i> <i>Accessibilité</i>
E1	« très souvent ils me demandent "qu'est-ce-qu'un ergothérapeute ?" », « il n'en ont jamais vu », « patients peu évolués sont plus jeunes », « toutes les phases », « on n'est pas remboursé »
E2	« Vraiment pas souvent ! », « quand ils connaissent c'est que il y a eu un suivi et souvent c'est une hospitalisation complète », « plus jeune », « très âgées », « toute les phases », « un peu tard »
E3	« ceux qui ont été fraîchement diagnostiqués connaissent pas trop », « une grande moyenne qu'on a, ça serait de de 50 à 80 », « c'est pas du tout la même prise en charge », « tous les stades », « prescription médicale », « raison financière », « intervenir avant »
E4	« c'est pas systématique », « qui avait même pas 50 ans et jusqu'à 75, 80 ans », « Ils viennent chez nous à partir du moment où il y a une euh, une perte d'autonomie », « On n'en reçoit pas régulièrement, mais on en reçoit. »

Cette première thématique porte sur la mise en place de l'accompagnement ergothérapique. Dans le sous-thème « connaissance de l'ergothérapie », E1 indique une méconnaissance de l'ergothérapie avec un questionnement de la part des personnes sur l'ergothérapie, sans questionnement purement ergothérapique lors de l'ETP. E1 souligne que les personnes ne connaissant pas l'ergothérapie sont

ceux étant peu évolués contrairement à ceux étant un peu plus évolués, qui connaissent l'ergothérapie. E2 indique que la connaissance de l'ergothérapie est due à un possible suivi ou une hospitalisation complète des personnes atteinte de la maladie de Parkinson. Les professionnels médicaux n'ont pas tous connaissance également de l'ergothérapie, bien que les ergothérapeutes commencent à être de plus en plus identifiés. E3 indique que les nouveaux diagnostiqués, ne connaissent pas l'ergothérapie et découvre le milieu de la rééducation. Il précise également que les personnes en hospitalisation complète connaissent l'ergothérapie du fait d'autres hospitalisations. E4 énonce que la connaissance de l'ergothérapie n'est pas systématique et dépend du parcours ou l'orientation des personnes.

Dans le sous-thème « âge », E1 indique que les personnes plus évoluées sont plus âgées et les personnes peu évoluées sont plus jeunes. Avec tout de même, l'existence de cas de jeunes personnes qui peuvent évoluer rapidement. Les personnes jeunes qu'accompagnent E1 sont principalement entre 40 et 60 ans et les personnes plus évoluées sont entre 50 et 70 ans. E2 précise accompagner des personnes plus âgées dans la tranche d'âge de 65 à 75 ans, avec aussi quelques personnes plus jeunes, qui sont au tout début de la maladie de Parkinson. E3 indique que le groupe Parkinson mis en place accompagne des personnes plus jeunes et donne également des exemples de personnes plus âgées de 80 ou 67 ans. Pour E4, les cas sont variables, avec des personnes jeunes et âgées.

Dans le sous-thème « phase de la maladie », E1 précise intervenir à toutes les phases de la maladie de Parkinson avec une intégration des personnes en ETP selon la phase de la maladie. E2 indique également accompagner les personnes à toutes les phases de la maladie, en précisant un accompagnement auprès de personnes très autonomes ou dépendantes d'une tierce personne. E3 déclare intervenir à tous les stades avec une prise en charge différente selon le stade de la maladie. Si il n'y a pas de perte d'autonomie chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, E4 n'intervient pas car ces personnes ne sont pas orientées vers sa structure.

Dans le sous-thème « accessibilité », E1 pense que les personnes se dirigent en premier lieu vers un kinésithérapeute car l'ergothérapie en libérale n'est pas remboursée. Pour E1, L'ETP semble être une ouverture pour faciliter l'accompagnement ergothérapique auprès de ces personnes. E2 indique qu'il y a une orientation par les médecins de ville et que l'accompagnement ergothérapique est un peu tardif, dans certaines situations compliquées. E3 indique que l'accès à l'ergothérapie nécessite une prescription médicale effectuée par les médecins de la structure, au sein de laquelle E3 est en fonction. Mais qu'une demande doit être formulé par la personne sur son autonomie. L'accessibilité à l'ergothérapie est un peu tardive surtout pour des demandes d'aménagement. E3 précise également que l'hospitalisation pouvant être un coût financier important, cela pourrait être un frein à la prise en

charge tôt. E4 ne reçoit pas régulièrement des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Cela dépend aussi des conventions passées avec les services extérieurs à la structure. Les personnes sont adressées par un neurologue au sein de sa structure. E4 indique qu'il serait pertinent que les grands centres de neurologie travaillent avec des structures telles que les SSR, HAD ou équipes mobiles.

Tableau 3 : Présentation des verbatims pour l'impact de la maladie de Parkinson

	Impact de la maladie de Parkinson <i>Symptômes Parkinsonien</i> <i>Rupture</i> <i>Occupations</i>
E1	« ne se rendent pas forcément compte de leur apathie », « comme ils s'exercent plus à faire l'activité ... ils perdent », « ne se rendent pas forcément compte qu'ils ont la maladie », « l'habillage », « l'écriture », « la marche »
E2	« équilibre », « chutes », « au début c'est plutôt des gens qui en veulent, qui n'ont pas du tout envie de diminuer », « déplacement », « plainte sociale »
E3	« pourtant ils étaient très dépendant », « refus de soins », « perte d'autonomie plus importante », « c'est variable », « habillage », « repas », « toilette »
E4	« il y a un déséquilibre et qui peut être en effet majoré si euh si, ils sont seuls, si euh... Mais on va dire, c'est la structure interne de la personne, enfin le sens qu'elle donne à ce qui lui arrive », « tout est impacté »

Cette deuxième thématique porte sur l'impact de la maladie de Parkinson. Pour le sous-thème « symptômes Parkinsonien », E1 met en avant la présence de troubles cognitifs ainsi qu'une apathie chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. E1 indique également des symptômes moteurs tels que des crampes, raideurs ou de la fatigue. E2 précise qu'il y a une plainte principale dirigée vers la marche avec une présence de chutes ou non, puis une plainte sociale. E3 indique accompagner des personnes très dépendantes ainsi que des personnes pouvant très bien se déplacer avec leur fauteuil. E4 énumère « des troubles de la déglutition, des chutes ainsi qu'une possibilité de syndrome dépressif ».

Pour le sous-thème « rupture », E1 indique un arrêt de l'activité ainsi qu'un manque d'écoute, ressenti par les personnes atteintes de la maladie de Parkinson vis-à-vis de certains professionnels de santé. E1 indique que les nouveaux diagnostiqués, semblent plus actifs car moins de symptômes gênants. E2 observe qu'en début de maladie, les personnes sont impliquées et ne souhaitent pas diminuer. Puis il

Il y a un changement au niveau du discours à la suite de l'avancée de la maladie, « *je n'ai plus de force* ». E3 accompagner des personnes étant toujours actives avec une perte d'autonomie moindre, ou dans le cas contraire des personnes avec une perte d'autonomie beaucoup plus importante. E3 précise également que selon les groupes, l'autonomie est variable. E4 indique un déséquilibre majoré si les personnes sont seules. E4 met en avant l'environnement, les habitudes de vie et le sens donnée aux événements.

Dans le sous-thème « occupations », E1 constate des questionnements sur la conduite automobile, l'habillage, l'écriture et la marche. E2 indique que les personnes rencontrent des difficultés dans leurs déplacements. E3 fait un classement des trois occupations les plus questionnées par les personnes atteintes de la maladie de Parkinson comme étant en premier l'habillage, en second, la toilette et en troisième la prise des repas. E4 appuie sur l'impact de la maladie de Parkinson, surtout au stade auquel sont accueillis les personnes au sein de sa structure.

Tableau 4 : Présentation des verbatims pour l'engagement occupationnel

	Engagement occupationnel
	<i>Participation active</i> <i>Dimension environnementale et familiale</i>
E1	« rien mis en place », « prise de conscience période on/off », « sinon on les rend dépendant aux aides techniques », « travailler la rééducation », « c'est important quand même d'avoir un aidant », « refaire des rappels », « ben c'est la maladie quoi qui les rend comme ça »
E2	« ils mettent vraiment les bouchées doubles », « je veux m'en sortir », « la famille »
E3	« experts de leur maladie, donc plus engagés dans leur vie dans leur maladie », « les patients en HDJ sont quand même plus engagés dans leur occupation que les HC », « on ressent qu'à la fin, ils sont quand même plus investis dans leur occupation », « sphère de l'aidant », « bien accompagné »
E4	« il peut y avoir une euh une réponse positive sur leur engagement, mais ça dépend pas que », « le mode de vie de la personne, l'environnement euh familial, amical. Enfin, l'environnement humain est hyper important, hyper important dans ces pathologies-là », « un meilleur être »

Cette troisième thématique porte sur l'engagement occupationnel. Dans le sous-thème « participation active », E1 évoque la rééducation en première intention afin de ne pas rendre dépendante aux aides techniques, les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. E1 indique une

prise de conscience des nouveaux diagnostiqués avec la mise en place d'exercices et une difficulté à contrarier pour d'autres personnes. Ainsi qu'un délaissement des certaines occupations. E2 cite des expressions des personnes indiquant « *je veux m'en sortir* », « *faut pas que ça continue comme ça* ». E3 indique la création du groupe Park en lien avec l'engagement pour que les patients soient plus experts de leur maladie. E3 évoque une différence, « *les patients en HDJ sont quand même plus engagés dans leur occupation que les HC* » mais aussi un investissement. E4 énonce une réponse positive dépendant de plusieurs facteurs.

Dans le sous-thème « dimension environnementale et familiale », E1 parle de l'importance de l'aidant au cours de l'ETP, en évoquant « *une deuxième écoute* ». E2 parle d'une situation vécue par une personne dont la dynamique familiale était la marche en forêt. E3 évoque une dynamique environnementale pouvant jouer sur l'engagement des personnes. La présence d'un accompagnement par l'entourage des personnes ainsi que d'une demande pouvant émerger sur la sphère de l'aidant. E4 indique l'importance de différents facteurs : « *le mode de vie de la personne, l'environnement euh familial, amical. Enfin, l'environnement humain est hyper important, hyper important dans ces pathologies-là.* » E4 évoque une sensation de sécurité et de meilleur être en centre de rééducation.

Tableau 5 : Présentation des verbatims pour l'équilibre occupationnel

	Equilibre occupationnel <i>Changement occupationnel</i> <i>Satisfaction / Bien-être</i>
E1	« <i>les occupations qui leur posent le plus de problèmes, elles vont être délaissées, euh, par rapport aux occupations qui leur posent le moins de soucis</i> », « <i>de nouvellement diagnostiqués qui comprennent en fait vraiment bien l'intérêt</i> », « <i>ça ne fait pas partie de leurs habitudes de vie</i> », « <i>ça ne me convient pas</i> », « <i>il y a un impact</i> »
E2	« <i>priorisation des AVQ</i> », « <i>j'ai fait ce que vous m'aviez proposé</i> », « <i>garde le conseil sous le coude</i> », « <i>amélioration de leur qualité de vie</i> », « <i>quand refaire basculer dans le positif mais des fois ou ça ne marche pas, peut être que c'est aussi parce que c'était un peu tard</i> »
E3	« <i>Très peu après ce qu'on a en constat. Bah on voit, on voit du changement</i> », « <i>on essaie de s'adapter au maximum</i> », « <i>quand on fait le groupe Park, ici, on voit que ça leur est bénéfique</i> », « <i>l'accompagnement est très intéressant au début de prise en charge</i> »

E4	<i>« trouver le bon discours et de et le bon accompagnement pour pouvoir conseiller et mettre en place des choses qui vont être pérennes quelle que soit la situation du de de la personne », « des familles sont complètement perdus »</i>
----	---

Cette quatrième thématique porte sur l'équilibre occupationnel. Dans le sous-thème « changement occupationnel », E1 indique un changement des occupations posant des difficultés et l'application ou non des conseils. E2 parle d'une priorisation des activités ainsi que la mise en place de propositions malgré une réticence de la part des personnes. E3 indique des changements visibles en atelier mais un manque de retour d'évolution par la suite. E4 parle de l'accompagnement en évoquant « *La difficulté de notre accompagnement, c'est de trouver le bon discours et le bon accompagnement pour pouvoir conseiller et mettre en place des choses qui vont être pérennes quelle que soit la situation de la personne* ».

Dans le sous-thème « satisfaction/bien-être », E1 indique des divergences au niveau de la satisfaction en fonction des personnes mais toujours avec une prise de conscience ou un impact. E2 met en avant le rapport d'une amélioration de la qualité de vie des personnes et évoque une difficulté dans les cas tardifs. E3 énonce un aspect bénéfique de la part du groupe Park et l'intérêt d'un accompagnement en ergothérapie en début de maladie. E4 indique une désorientation de l'entourage par des situations de pertes d'autonomie ainsi que des retours mentionnant une aggravation.

4.2. Analyse des résultats obtenus

Pour réaliser l'analyse des résultats obtenus à la suite des entretiens, une analyse qualitative est effectuée en horizontale et verticale, afin de permettre un croisement des données entre les ergothérapeutes.

Pour rappel, l'ensemble des ergothérapeutes interrogés accompagnent des personnes atteintes de la maladie de Parkinson à tous les stades et âges. Cependant E4, se démarque par un accompagnement principalement orienté à un stade plus avancé qui entraîne une perte d'autonomie importante.

A travers l'analyse des verbatims des ergothérapeutes, concernant la mise en place de l'accompagnement ergothérapique, il en ressort des similarités. E1, E2, E3 et E4 évoquent une méconnaissance de l'ergothérapie chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Les ergothérapeutes mettent en avant un lien entre la connaissance de l'ergothérapie, les expériences d'hospitalisation antérieures vécues par les personnes ainsi que les différents stades de la maladie de Parkinson. En effet, il semblerait que les personnes en début de maladie puissent ne pas connaître l'ergothérapie, car étant nouvellement diagnostiquées, elles découvrent le milieu de la rééducation.

Tandis que les personnes étant plus avancée dans la maladie de Parkinson, connaissent l'ergothérapie du fait de leur orientation, de leur suivis ou possible demandes d'aménagements. Les ergothérapeutes E1, E2, et E3 indiquent intervenir à toutes les phases de la maladie sauf E4 qui accompagnent principalement des personnes à un stade plus avancé de la maladie de Parkinson. Dans cet accompagnement, l'âge et l'évolution de la maladie ressortent, de part des observations similaires des ergothérapeutes. Selon leur structure, les quatre ergothérapeutes accompagnent des personnes principalement entre 40 et 80 ans, ce qui indique une large répartition des âges. En effet, ils rapportent que les personnes plus jeunes sont généralement peu évoluées et les personnes plus âgées sont plus évoluées. Cependant, E1 relève l'existence de cas présentant une évolution rapide chez des personnes jeunes, *« on peut avoir des gens qui sont un peu plus, qui sont plus jeunes et qui évoluent très rapidement par exemple. »*.

A cette méconnaissance de l'ergothérapie, se rajoute une accessibilité dites tardive qui met en lumière différents facteurs. Dans un premier temps, E1 et E3 mettent en avant un coût pour les personnes qui souhaiteraient un suivi en libéral. Actuellement il n'existe pas de remboursement en libéral pour l'ergothérapie. On relève également une orientation principalement sous prescription afin d'obtenir un accès à l'ergothérapie. Ces prescriptions peuvent être effectué par un médecin présent au sein de la structure ou en extérieur. E2 indique une possible méconnaissance de certains professionnels de santé, *« on est identifié à force de côtoyer des médecins mais il y a encore pleins de médecins qui arrivent et qui ne savent pas du tout ce que c'est. »*. Cette accessibilité tardive, se répercute sur le suivi et l'accompagnement des personnes, surtout au stade avancé de la maladie de Parkinson, comme l'indique E3 *« on les voit généralement, c'est un peu tard. Et euh et là, on est plus sûr de la réadaptation plus grosse que ce qu'on aurait pu déjà faire si on aurait pu intervenir avant. »*. Non seulement, cela entraîne un accompagnement retardé mais également une perte d'efficacité comme l'évoque E2. E4 fait également du lien entre cette orientation des personnes, *« on n'en reçoit pas régulièrement, mais on en reçoit. »* et la méconnaissance de l'ergothérapie, *« si elles viennent d'une structure comme l'HAD de rééducation, elles ont déjà eu des ergo, elles connaissent. Si elles viennent, suite à une consultation de neuro, enfin d'un suivi de neuro et orienter vers nous, elles ne connaissent pas forcément. »*. E3 soulève un élément également important dans cette connaissance et cette accessibilité à l'ergothérapie. Premièrement, de part des associations qui peuvent permettre d'accéder aux informations concernant l'ergothérapie : *« on a même des patients qui viennent de de très loin de l'île de France, pour participer à ce groupe parce qu'ils l'ont entendu par l'association. »*. Et deuxièmement, *« il faut qu'il y ait euh généralement une demande, enfin qu'on ait une prescription médicale »* qui formule une demande en lien avec la perte d'autonomie de ces personnes et nous renvoi à cette accessibilité à l'ergothérapie repoussée.

Concernant l'impact de la maladie de Parkinson, les ergothérapeutes E1, E2, E3 et E4 se rejoignent sur les principales plaintes de personnes qu'ils accompagnent. On distingue, des troubles cognitifs, une apathie, de la fatigue, des troubles de l'équilibre et des raideurs qui varient en fonction de chaque personne ainsi que du stade de la maladie. L'ensemble de ces symptômes entraînent des répercussions sur les occupations des personnes et les questionnent. Comme énonce E4, « *tout est impacté. Euh surtout nous au stade auquel on les on les accueille.* ». Parmi ces occupations, on retrouve les déplacements (marche), la conduite automobile, la prise des repas, l'écriture, l'habillage et une plainte sociale. Des difficultés en lien avec ces occupations sont variables entre les personnes récemment diagnostiquées et celles étant diagnostiquées depuis plusieurs années. En effet, en premier lieu, E1 nous indique une différence selon le stade de maladie, en indiquant pour les personnes nouvellement diagnostiquées : « *ils font plus d'activités, ils ont moins de symptômes gênants* », « *ils ne se rendent pas forcément compte qu'ils ont la maladie parce qu'ils sont en face de lune de miel* ». Contrairement aux personnes dont le diagnostic n'est pas récent : « *comme ils s'exercent plus à faire l'activité, Eh ben du coup ils perdent quoi.* ». Ce qui tend vers un arrêt des occupations ou la mise en place d'adaptations pour certains patients plus avancé dans la maladie, en perte d'autonomie. E2 et E4 soulignent également une baisse de motivation plus présente chez les personnes en stade plus avancée de la maladie, contrairement aux personnes en début de maladie, qui souhaitent conserver leurs occupations. Plus la maladie évolue et plus la motivation des personnes diminue : « *au début c'est plutôt des gens qui en veulent, qui n'ont pas du tout envie de diminuer* », « *Il se battait plus* ». Ces observations caractérisent une rupture de l'activité des personnes.

A travers l'analyse des verbatims concernant l'engagement occupationnel, nous observons également des similarités. Dans son accompagnement, E1 met en avant la participation des personnes par la rééducation, en première intention, avant la proposition d'aides techniques ou d'adaptations. Cela permet aux personnes d'être acteurs et « *experts de leur maladie* » comme l'évoque E3. Malgré une prise de conscience sur le rôle de l'activité, certaines personnes n'arrivent pas à mettre en application les recommandations prodigués par l'ergothérapeute, tandis que d'autres y arrivent. Il y a pour certaines personnes, un délaissement total des occupations qui posent difficultés ou un délaissement pour d'autres occupations, moins difficiles à réaliser. On peut donc observer une adaptation chez certaines de ces personnes, plus précisément nouvellement diagnostiquées. E2 fait référence à « *une volonté de s'en sortir* », en mettant « *les bouchées doubles* ». E3 évoque un engagement plus élevé, « *c'est des patients qui sont assez investis, euh qui veulent justement améliorer leur capacité à être autonome un maximum* » car il y a moins ou pas de dépendance en début de maladie. Pour E3, les personnes n'ayant pas de diagnostic récent semblent avoir un engagement moins important, « *comme ils sont plus dépendants aussi, la maladie a beaucoup plus avancé. Et donc*

du coup alors, on va dire, leur engagement est moins présent. ». Il constate également cette différence selon le type de séjour des personnes qu'il accompagne : *« les patients en HDJ sont quand même plus engagés dans leur occupation que les HC ».* Ces éléments s'accordent à cette différence constatée entre les personnes nouvellement diagnostiquées et celles diagnostiquées depuis longtemps.

Dans leur accompagnement, les quatre ergothérapeutes sont en contact avec les familles et exprime l'importance de leur présence auprès des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. E1 précise l'importance de l'aidant au sein de la structure d'accompagnement ou à domicile. Cette présence familiale est une deuxième écoute, permet des rappels aux personnes et informe également sur les différents aspects de la maladie de Parkinson, *« c'est la maladie quoi qui les rend comme ça et c'est pas parce que finalement... c'est ce qu'ils disent hein ils disent mais j'ai pas épousé cette personne la. ».* Mais dans cet accompagnement, l'équipe paramédicale joue aussi un rôle essentiel et peut apporter une réponse positive sur l'engagement car selon E4, *« on va répondre à ses besoins, il va être en sécurité, il va avoir du monde, on va le stimuler, euh c'est évident. C'est évident que la personne va ressentir entre guillemets un meilleur être ».* E2 met en évidence le cas d'une personne atteinte de la maladie de Parkinson qui a dû adapter ses loisirs en famille par rapport à cet impact de la maladie. On constate une dynamique environnementale et familiale importante pour ces personnes surtout lorsqu'elles sont seules ou isolées. En parallèle, cette dynamique environnementale a une possible incidence sur l'engagement des personnes par la mise en place des aides techniques qui est exprimé par E3 : *« ça peut jouer sur leur moral. Et du coup, forcément, ça a un ressenti sur l'engagement ».* Ce qui pourrait également faire du lien avec les propos de E1 sur une rééducation en première intention. Ce ressenti sur l'engagement met également en lumière l'intérêt de la création du groupe Parkinson exprimé par E3 : *« c'est vrai que quand on les voit en rééducation, on les, on, on travaille sur cet engagement occupationnel, on ressent qu'à la fin, ils sont quand même plus investis dans leur occupation. ».*

A travers l'analyse des verbatims concernant l'équilibre occupationnel, nous retrouvons cette notion d'adaptation évoqué plus haut dans notre analyse. En effet, les ergothérapeutes indiquent la mise en place d'adaptations de la part des personnes. Ces adaptations sont évidentes pour certaines dans leur quotidien mais peuvent être plus difficile pour d'autres car en lien avec leurs habitudes de vie ; comme a pu l'exprimer une personne accompagnée par E1 : *« moi ça me convient pas, je cours, mais je peux plus m'inscrire à un défi sportif quoi, à une course lambda ».* Mais elles témoignent d'un changement occupationnel amorcé par ces personnes : *« il faut que le patient fasse le deuil de l'activité ou au moins qu'il puisse le faire en loisir »*, exprime E1. Ce changement occupationnel s'accompagne d'une prise de conscience des personnes ainsi que d'une compréhension de l'intérêt des recommandations effectuées par les ergothérapeutes, *« en fait il a mis en place tout ce qu'on lui a proposé »* (E2).

Cependant dans cet équilibre, il est évoqué une errance des familles, dans le parcours de soin qui nous renvoi à cette dynamique environnementale et l'accessibilité importante pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

En finalité de ces résultats, bien qu'il y ai de nombreux facteurs impactant l'accompagnement ergothérapique, les ergothérapeutes notent tout de même un intérêt à la mise en place d'un accompagnement ergothérapique dès le diagnostic et un impact chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson : « *ces personnes rapportent une amélioration de leur qualité de vie* » (E2), « *ça leur est bénéfique* » (E3), « *on arrive à... quand refaire basculer dans le positif mais des fois ou ça ne marche pas, peut être que c'est aussi parce que c'était un peu tard* » (E4), « *c'est bénéfique* » (E1).

Discussion

1. Mise en lien des résultats

Pour rappel, l'hypothèse : **L'accompagnement en ergothérapie dès le diagnostic de la maladie de Parkinson permet à la personne de maintenir son engagement par la réalisation de ses occupations significantes et significatives pour préserver un équilibre occupationnel.**

L'ensemble des ergothérapeutes s'accordent à valider et recommander la mise en place d'un accompagnement en ergothérapie dès le diagnostic. En effet, cette hypothèse peut être validée car les résultats des entretiens montrent un maintien de l'équilibre et de l'engagement occupationnel chez certaines personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Cependant, le maintien de l'équilibre et de l'engagement occupationnel semble difficile à faire perdurer dans le temps.

A la suite de l'analyse des entretiens, j'ai pu relever un biais méthodologique impactant la qualité des enregistrements et des retranscriptions. Cet impact s'explique par la réalisation et l'enregistrement en distanciel des entretiens.

Un biais de sélection a pu également être relevé car l'un des entretiens n'a pu être conservé du fait d'un accompagnement ergothérapique non représentatif à la population-mère.

Mise en place de l'accompagnement ergothérapique

Tout d'abord, le premier objectif de cette étude était de pouvoir repérer à quel stade de la maladie de Parkinson est majoritairement mis en place l'accompagnement en ergothérapie. De ces résultats en ressortent une mise en place possible à tous les stades de la maladie. Cependant, ils mettent

également en lumière une méconnaissance généralisée de l'accompagnement en ergothérapie, plus précisément en début de maladie.

La maladie de Parkinson étant une maladie chronique et évolutive, elle s'accompagne de symptômes qui vont s'aggraver dans le temps. (Saragoni, Guillaumin, 2017). Ces symptômes étant variables d'une personne à une autre, ils vont définir le type d'accompagnement et de traitements de celle-ci. Lorsque le diagnostic est confirmé, un accompagnement pluridisciplinaire est mis en place auprès de ces personnes. Nous retrouvons des professionnels de santé apparaissant « *à titre systématique* » dans l'accompagnement de ces personnes, tel que le neurologue, le kinésithérapeute ou l'orthophoniste (HAS, 2016). Cependant, selon l'HAS, l'ergothérapie apparaît comme étant une pratique dites « *spécifique* » dans le parcours de soins et de santé des personnes atteinte de la maladie de Parkinson (cf. annexe II). Nous retrouvons également cette mention « *si nécessaire, le recours à des professionnels paramédicaux* ». (HAS, 2016). En effet, si prenons en exemple les propos d'E4, cela nous indique une orientation en fonction de l'avancée de la maladie vers sa structure : « *alors en début de maladie c'est très rare parce que tant qu'il n'y a pas de perte d'autonomie* ».

Actuellement, l'accompagnement en ergothérapie n'est pas automatiquement remboursé. On parle de « *prestation dont le remboursement n'est possible que dans le cadre de structures hospitalières ou de réseaux* » (HAS, 2016). En effet, ce remboursement n'étant pas mis en place en pratique libérale, ne simplifie pas l'accessibilité à l'ergothérapie en dehors d'une structure. De plus, il est important de rappeler que selon l'article L4331-1 du code de la Santé Publique : « *Est considérée comme exerçant la profession d'ergothérapeute toute personne qui, non médecin, exécute habituellement des actes professionnels d'ergothérapie, définis par décret en conseil d'Etat pris après avis de l'académie nationale de médecine. Les ergothérapeutes exercent leur art sur prescription médicale.* » (ANFE, 2016). Cet accès à l'ergothérapie sous prescription peut réduire l'accessibilité, si une orientation n'est pas demandée par un médecin vers cette pratique comme le mentionne E3 : « *que il y ai une demande du patient au niveau de l'autonomie, au niveau euh une demande au niveau de l'autonomie surtout. Que ce soit AIVQ à ABVQ, vraiment une activité, même professionnelle* » ou « *il faut qu'il y ait euh généralement une demande, enfin qu'on ait une prescription médicale* ».

Ce qui pourrait expliquer cette accessibilité limitée mais également cette méconnaissance de l'ergothérapie auprès des personnes nouvellement diagnostiquées. La mise en place d'atelier ETP ou de groupe concernant la maladie de Parkinson comme l'évoque E1 et E3 au sein de leur structure peut permettre une sensibilisation à l'ergothérapie ainsi qu'un accompagnement dès le début de la maladie.

Impact de la maladie de Parkinson

Le second objectif était de pouvoir repérer quand survient majoritairement le déséquilibre occupationnel des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Les ergothérapeutes sont amenés à accompagner des personnes à tous les stades mais également à tous les âges. A travers ces entretiens, nous avons pu effectivement observer une différence significative entre les personnes plus avancée et moins avancée dans la maladie. Plus les personnes sont avancées dans les stades de la maladie et plus il y aura une perte d'autonomie entraînant des situations de handicap ainsi que l'arrêt des occupations quotidiennes. Cela peut s'expliquer par cette schématisation de l'évolution de la maladie, sous différentes phases évolutives, comme mentionné en partie exploratoire. Les personnes étant en début ou phase d'état ont une bonne adaptation aux traitements ainsi qu'un faible impact sur leur occupations quotidienne. Les ergothérapeutes observent une motivation chez les personnes nouvellement diagnostiquées qui est associé à une envie un désir de ne pas perdre leurs capacités fonctionnelles ou habitudes de vie comme l'indique E2, « *au début c'est plutôt des gens qui en veulent, qui n'ont pas du tout envie de diminuer* ».

Tandis que les personnes en phase avancée ou tardive sont beaucoup plus impactées dans leur quotidien. E1 nous décrit une situation fréquemment rencontré par les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, du fait des nombreux symptômes de cette maladie : « *c'est un peu en cercle vicieux. C'est-à-dire, ils ont des raideurs, ils ont des crampes, ils sont fatigués. Du coup ils restent dans leur canapé, ils ont envie de faire des choses mais du coup, ils ont pas la motivation de la faire sur l'instant T.* ». Parmi les symptômes de la maladie de Parkinson, un symptôme a été évoqué par l'ensemble des ergothérapeutes interrogés. Ce symptôme est l'apathie, qui « *se caractérise par une diminution de la motivation à initier et maintenir des activités volontaires, associée à une réduction de l'intérêt émotionnel et cognitif. Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson peuvent ressentir une perte d'enthousiasme, une diminution de la spontanéité, voire un désintérêt total pour des activités qui étaient auparavant plaisantes.* » (France Parkinson, 2023). En effet, cette apathie pourrait expliquer cette baisse de motivation qui survient au cours de la maladie. Elle concerne environ 40 % des personnes atteintes de la maladie de Parkinson (France Parkinson, 2023) et peut impacter leur engagement dans leurs occupations. « *Les personnes apathiques ne consacrent presque aucun temps à leurs loisirs ou à la participation à des activités sociales.* » (France Parkinson, 2023). En regard des entretiens, le déséquilibre semble majoritairement survenir en fonction de l'avancée de la maladie cependant cela ne peut être affirmée.

Engagement occupationnel

Le troisième objectif était de déterminer que l'engagement occupationnel est favorisé par l'accompagnement en ergothérapie dès le diagnostic. Ces entretiens ont montré différents moyens

mis en place par les ergothérapeutes interrogés pour accompagner les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Parmi ces moyens, nous retrouvons des ateliers d'ETP, des groupes Parkinson, de la rééducation ou de la réadaptation. E1 fait référence à de la rééducation plutôt que de recourir immédiatement aux aides techniques. « *Le rôle de l'ergothérapeute est de procurer à l'utilisateur des opportunités d'action dans la réalisation desquelles il pourra constater qu'il est en mesure de produire des effets ou faire en que les choses adviennent* » (Meyer, 2013, 148). A travers cette approche, E1 vise à maintenir l'autonomie des patients en les encourageant à pratiquer et être ainsi être acteur dans leur parcours de soins.

Bien que cela semble évident pour certaines personnes, la mise en place des recommandations n'est pas toujours évidente pour d'autres. Nous avons pu constater cette différence au niveau des phases de la maladie comme évoqué précédemment mais elle semble également présente chez les personnes nouvellement diagnostiquées ou en phase d'état. Il est alors pertinent d'aborder tout ce qui entoure la personne.

E1 indique : « *ça me convient pas, je cours, mais je ne peux plus m'inscrire à un défi sportif quoi, à une course lambda.* », Cela fait référence aux habitudes de vie, occupations. E4 indique : « *il se voit pas déménager. Mais en même temps, il va s'isoler par la structure architecturale de l'endroit où il habite.* » Cela fait référence à l'environnement physique et social. Ces différents exemples tirés des entretiens, nous renvoie au modèle Canadien du rendement et de l'engagement occupationnel décrit dans le cadre conceptuel. Ces sphères qui regroupent la personne, son environnement et ses occupations sont en interactions. Ce modèle « *met en évidence les liens qui existent entre la personne, son environnement, ses activités ou occupations, le sens qu'elle donne à sa vie et sa santé* (Law et al., 2005). » (Morel-Bracq, 2017, 86).

En ajout, les ergothérapeutes expriment l'importance de l'environnement et du soutien familial auprès des personnes car lorsque nous analysons les propos des ergothérapeutes, nous constatons que les personnes sont attachées à leurs habitudes de vie et ne souhaite pas les modifier. Elles peuvent également être isoler de part un manque d'entourage familial. La présence de l'aidant qui est défini comme étant une deuxième écoute, nous montre l'important de l'environnement et de ce réseau de soutien. Car lorsque les patients vivent seuls ou sans soutien social, il y a un risque de perdre plus rapidement en autonomie, « *il vit seul au 6ème étage sans ascenseur, il ne sort plus de chez lui* ». Ce qui impacte considérablement leur engagement au quotidien.

Nous ne pouvons donc pas complètement affirmer que l'engagement occupationnel est favorisé par l'accompagnement ergothérapique car c'est une dynamique entre la personne, son environnement et l'ergothérapeute.

Equilibre occupationnel

Le quatrième objectif était de déterminer que l'équilibre occupationnel est maintenu par l'accompagnement en ergothérapie dès le diagnostic. A travers ces entretiens, nous avons pu constater une prise de conscience de la part des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, concernant les bénéfices des recommandations effectuées par les ergothérapeutes. Des retours positifs sur le maintien d'un équilibre occupationnel ont été formulés et observés par les ergothérapeutes, suite à la mise en place de ces recommandations à domicile ou lors des ateliers de groupes.

Cependant, nous relevons également un abandon ou un remplacement par d'autres occupations. Sylvie Meyer parle d'une motivation qui « *dirige les actions des individus qui vont ainsi plutôt aller à la rencontre des situations qui sont pour eux satisfaisantes et éviter celles qui ne permettent pas de combler leurs besoins* » (Meyer, 2013, 156). En ce sens, cela peut effectivement nous indiquer que les personnes choisissent des occupations plus simples à réaliser et pouvant répondre à leurs besoins.

Toutefois, ce changement d'habitudes de vie, nous renvoie à une transition situationnelle que rencontre ces personnes. En effet, en raison de la forme évolutive de la maladie de Parkinson, les personnes se retrouvent face à des modifications de leur environnement physique, humain mais également de leur considération occupationnelle.

En ajout, ce changement est défini comme étant « externe et visible », tandis que la transition est définie comme étant « *interne, voir même intime et unique à chacun, en cause, un événement subi ou une conséquence d'un choix personnel* » (Roberge, 1999, 69). Cela nous indique que ce changement est amorcé en réponse à cette transition interne. Ce phénomène peut donc être transposé chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

Dans ce changement, nous pouvons également retrouver une adaptation occupationnelle « *qui permet aux personnes de s'adapter aux changements de leur environnement afin de maintenir leurs occupations* » (Schkade et Schultz, 1992). Cette adaptation occupationnelle ressort des entretiens car elle est observée chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, du fait d'un remplacement des occupations par d'autres occupations.

En sus, il y a un changement amorcé par certaines personnes permettant le maintien d'un équilibre occupationnel cependant cet équilibre semble disparaître avec l'évolution de la maladie.

2. Limites de l'enquête

Dans cette enquête, des limites ont pu être identifiées. En premier lieu, la méthode de recherche et recrutement des ergothérapeutes s'est principalement effectuée par appels téléphonique et par échange de courriel, ce qui a entraîné une contrainte organisationnelle pour la prise de contact et de réponse.

L'outil d'investigation étant l'entretien, une disponibilité de la part des ergothérapeutes était impérative. En ajout, l'emplacement géographique des ergothérapeutes n'a pas permis de réaliser les entretiens en présentiel, un ajustement de programmation des entretiens a donc été nécessaire et compliqué à mettre en place en fonction des disponibilités de chacun.

Afin d'avoir un échantillon plus représentatif pour l'enquête, il aurait été pertinent d'avoir plus d'ergothérapeutes mais n'ayant pas eu assez de retour positif, cela ne m'a pas permis de constituer un échantillon plus large.

Dans les critères d'inclusion, il aurait été intéressant d'interroger des ergothérapeutes ayant accompagné ou accompagnant des personnes au-delà de 70 ans afin d'obtenir un comparatif entre une population « *jeune* » et plus « *âgées* ». De plus, le guide d'entretien aurait pu axer un peu plus les questions sur la perte d'engagement dans les occupations ainsi que les moyens mis en place par les ergothérapeutes face à cette perte d'engagement. Car nous savons qu'il est compliqué d'amorcer un changement au niveau des habitudes de vie des personnes en stade avancé, qui sont majoritairement des personnes plus âgées.

Du fait de la loi Jardé n°2012-300 du 5 mars 2012, je n'ai pas pu directement interroger les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Un questionnaire aurait été pertinent auprès de cette population, afin d'avoir leur ressenti et retour d'expérience sur l'accompagnement en ergothérapie, sur leur engagement et leur équilibre occupationnel. (Légifrance, 2023).

Les ergothérapeutes expriment une limite du fait d'un manque d'ergothérapeutes au niveau des structures mais également d'un manque de moyens, permettant la mise en place de programme spécifiques pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Ce qui peut effectivement justifier ce manque de retour d'évolution concernant le suivi et l'engagement des personnes, qui a été indiqué par les ergothérapeutes E3 et E4.

3. Apport dans la future pratique professionnelle

Tout d'abord, ce travail de recherche m'a permis de développer mes compétences de recherche et d'analyse qui sont essentiels afin de faire évoluer la pratique en ergothérapie.

Cette étude appuie l'importance de la pratique ergothérapique auprès des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Elle permet de mettre en lumière un accompagnement en ergothérapie qui se développe mais qui semble être encore discret. En effet, les ergothérapeutes s'accordent sur cette méconnaissance de l'ergothérapie auprès des personnes mais également auprès des professionnels de santé. Pouvoir renforcer l'intégration de l'ergothérapie dans le parcours de soins en mettant en avant la promotion de l'ergothérapie auprès des personnes atteintes de la maladie de Parkinson mais également des autres professionnels de santé, permettra de réduire cette méconnaissance. Je pense qu'il serait également important d'essayer de travailler beaucoup plus en collaboration avec des associations tel que France Parkinson ainsi qu'avec les centres expert Parkinson pour développer cette accessibilité et permettre l'orientation des personnes dès le diagnostic.

Malgré un accompagnement possible à tous les stades, l'accessibilité à l'ergothérapie semble majoritairement dépendante de la prescription. Il serait intéressant de questionner cet accès car cela peut avoir un impact sur le suivi de la population et retarder les bénéfices de l'accompagnement en ergothérapie. Car comme évoqué lors des entretiens, l'orientation des personnes est parfois en réponse à une demande de perte d'autonomie.

Parmi les structures où interviennent les ergothérapeutes, nous relevons la mise en place d'atelier d'éducation thérapeutique ou de groupe spécifique Parkinson. D'autres ergothérapeute indique l'éventualité d'une mise en place d'un groupe Parkinson. Cela pose question sur la pertinence de pouvoir généraliser la mise en place d'atelier ou de programmes spécifiques en lien avec la maladie de Parkinson, incluant les aidants. Cela pourrait permettre d'aller à la rencontre des personnes dès le diagnostic de la maladie.

Concernant le maintien de l'engagement et de l'équilibre occupationnelle, il serait également pertinent de questionner la durée de l'accompagnement auprès des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, afin de les accompagner au mieux, face aux nombreux changements rencontrés à tous les stades de la maladie de Parkinson.

Conclusion

Cette étude nous montre que l'accompagnement ergothérapeutique auprès des personnes atteintes de la maladie de Parkinson tend à se développer. Les ergothérapeutes accompagnant ces personnes, mettent en place des moyens leur permettant un accompagnement dès le diagnostic et à tous les stades de la maladie, mais un suivi régulier semble discret ou peu présent.

L'objectif de cette étude a été de pouvoir déterminer l'intérêt de la mise en place de l'accompagnement ergothérapique dès le diagnostic de la maladie de Parkinson, dans le but de favoriser l'engagement et permettre le maintien de l'équilibre occupationnel. La méthodologie de recherche a permis d'interroger des ergothérapeutes intervenant directement auprès de cette population, cependant il semble ne pas être assez représentatif. De plus, la méthodologie d'analyse a fait ressortir des éléments importants dans cet accompagnement pouvant impacter l'engagement et l'équilibre occupationnel des personnes.

L'hypothèse de l'étude a pu être validée mais il en ressort qu'il peut être préférable d'initier un accompagnement au plus tôt et en début de maladie, afin de donner une constance et un suivi, plus particulièrement, en référence aux personnes plus avancées dans la maladie. Etant plus avancée, ces personnes sont en générale vieillissantes, avec des habitudes de ancrées et pouvant être difficile à modifier.

De plus, la connaissance de l'ergothérapie semble varier en fonction de l'expérience des personnes, du stade de la maladie, de leur environnement mais également de leur perception face à la maladie. Ces personnes font face à de perpétuels changements de part ce caractère évolutif de la maladie, qui nous amène également à considérer cette notion d'adaptation qui a pu être mis en place chez certaines personnes. Ces changements physiques et environnementaux auquel sont confrontés ces personnes impactent leur engagement ainsi que leur équilibre occupationnel.

Ainsi afin de poursuivre ce travail de recherche, il serait intéressant de questionner cette adaptation occupationnelle et les moyens pouvant être mis en place par les ergothérapeutes sur une durée d'accompagnement plus longue afin d'étudier les bénéfices sur l'engagement et l'équilibre occupationnel de cette population.

Nous concluons cette étude par cette citation restant dans cette perspective de continuité de recherche : « *Je pense que la vie est mouvement, et que l'équilibre n'est pas dans la stabilité figée, mais dans la capacité de danser dans le mouvement.* » (Roberge,1999,61).

Bibliographie

ANFE. (2022). *Contribution des ergothérapeutes dans la mise en oeuvre de la stratégie nationale de santé 2018-2022*. Récupéré sur ANFE: <https://anfe.fr/wp-content/uploads/2021/02/Contribution-des-ergotherapeutes-dans-la-mise-en-oeuvre-de-la-SNS-2018-2022.pdf>

ANFE. (2016, Mars 29). *Les ergothérapeutes doivent-ils obligatoirement exercer sur prescription médicale ?* Récupéré sur ANFE: https://anfe.fr/wp-content/uploads/2021/02/ANGAK_Les-ergotherapeutes-doivent-ils-obligatoirement-exercer-sur-prescription-medecale.pdf

ANFE. (2023). *Qu'est ce que l'ergothérapie ?* Consulté le 14 septembre 2023 sur ANFE: https://anfe.fr/qu_est_ce_que_l_ergotherapie/#:~:text=Il%20vous%20guidera%20vers%20l,activit%C3%A9s%20et%20r%C3%B4les%20sociaux%20ant%C3%A9rieurs.

Assurance maladie. (2023, avril 13). *Comprendre la maladie de Parkinson*. Récupéré sur Amelie: <https://www.ameli.fr/essonne/assure/sante/themes/maladie-parkinson/comprendre-maladie-parkinson>

Assurance maladie . (2023, Avril 13). *Les symptômes, le diagnostic et l'évolution de la maladie de Parkinson*. Récupéré sur Amelie: <https://www.ameli.fr/essonne/assure/sante/themes/maladie-parkinson/symptomes-diagnostic-evolution>

Backman, C. L. (2004). Occupational Balance: Exploring the Relationships among Daily Occupations and Their Influence on Well-Being. *Canadian Journal of Occupational Therapy* (1939), 71(4), 202–209.

Barbot, J. (2012). 6 – Mener un entretien de face à face. In *L'enquête sociologique* (pp. 115–141). Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.paug.2012.01.0115>

Bonnet, A.-M. (2001). Symptômes de la maladie de Parkinson : Le vieillissement cérébral. *Gérontologie et société (Paris)*, 97, 129–138.

Chapman, L., & Nelson, D. (2014). Person-Centered, Community-Based Occupational Therapy for a Man with Parkinson's Disease: A Case Study. *Activities, Adaptation, & Aging*, 38(2), 94–112.

Chaudhuri, K. R., Healy, D. G., & Schapira, A. H. (2006). Non-motor symptoms of Parkinson's disease: diagnosis and management. *Lancet Neurology*, 5(3), 235–245.

Deane, K. H. O., Ellis-Hill, C., Dekker, K., Davies, P., & Clarke, C. E. (2003). A Survey of Current Occupational Therapy Practice for Parkinson's Disease in the United Kingdom. *The British Journal of Occupational Therapy*, 66(5), 193–200.

Defebvre, L., & Vérin, M. (2020). *La Maladie de Parkinson*. Elsevier Masson.

Defebvre, L., & Moreau, C. (2017, Mars). Traitements médical et chirurgical de la maladie de parkinson. *La presse médicale*, pp. 218-224.

France Parkinson. *Qu'est-ce que la maladie de Parkinson ?* Consulté le 17 octobre 2023 sur France Parkinson: <https://www.franceparkinson.fr/comprendre-la-maladie/quest-ce-que-la-maladie-de-parkinson/>

France Parkinson. *Quelles sont les causes de la maladie de Parkinson ?* Consulté le 17 octobre 2023 sur France Parkinson: <https://www.franceparkinson.fr/comprendre-la-maladie/quelles-sont-les-causes-de-la-maladie-de-parkinson/>

France Parkinson. *Quelles sont les symptômes de la maladie de Parkinson ?* Consulté le 17 octobre 2023 sur France Parkinson : <https://www.franceparkinson.fr/comprendre-la-maladie/quest-ce-que-la-maladie-de-parkinson/>

France Parkinson. *La pose du diagnostic de la maladie de Parkinson*. Consulté le 9 novembre 2023 sur France Parkinson: <https://www.franceparkinson.fr/comprendre-la-maladie/la-pose-du-diagnostic-de-la-maladie-de-parkinson/>

Hammell, K. W. (2004). Dimensions of Meaning in the Occupations of Daily Life. *Canadian Journal of Occupational Therapy* (1939), 71(5), 296–305.

Haute Autorité de Santé. (2016, Septembre). Guide de parcours de soin - Maladie de Parkinson.

Haute Autorité de Santé. (2016). Rapport d'élaboration - Maladie de Parkinson et syndromes apparentés : techniques et modalités de la prise en charge non médicamenteuse des troubles moteurs.

Houeto, J. L. (2005). Maladie de parkinson. *La revue du praticien*, pp. 1029-1034.

Imbert, G. (2010). L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*, 102(3), 23–34.

Inserm. (2022, février 17). *Maladie de Parkinson Deuxième maladie neurodégénérative la plus fréquente*. Récupéré sur Inserm: <https://www.inserm.fr/dossier/parkinson-maladie/#des-troubles-moteurs-aux-autres-sympt%C3%B4mes>

Jansa, J., & Aragon, A. (2015). Living with Parkinson's and the Emerging Role of Occupational Therapy. Hindawi Publishing Corporation.

Law, M., Cooper, B., Strong, S., Stewart, D., Rigby, P., & Letts, L. (1996). The Person-Environment-Occupation Model: A Transactive Approach to Occupational Performance. *Canadian Journal of Occupational Therapy* (1939), 63(1), 9–23.

Légifrance. *Chapitre Ier : Ergothérapeute. (Articles L4331-1 à L4331-7)*. Consulté sur Légifrance le 20 Avril 2024 :

https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006072665/LEGISCTA000006171314/

Liu, Y., Zemke, R., Liang, L., & Gray, J. M. (2023). Occupational harmony: Embracing the complexity of occupational balance. *Journal of Occupational Science*, 30(2), 145–159. <https://doi.org/10.1080/14427591.2021.1881592>

Mallet, L., & Allard, E. (2004, Mars-Avril). Le traitement de la dépression dans la maladie de Parkinson. *Pharmactuel*, pp. 83-89.

Martinez-Martin, P., Rodriguez-Blazquez, C., Kurtis, M. M., & Chaudhuri, K. R. (Movement Disorders). The Impact of Non-Motor Symptoms on Health-Related Quality of Life of Patients with Parkinson's Disease. *Movement Disorders*, pp. 399-406.

Maud, S., Ben Ismail, M., & Rémy, P. (2019). Maladie de Parkinson et grossesse. *La Revue Sage-Femme*, 18, 24–28.

Meyer, S. (2007). *Démarches et raisonnements en ergothérapie*. EESP.

Meyer, S., Hernandez, H., Morel-Bracq, M-C. (2013). *De l'activité à la participation*. De Boeck supérieur.

Ministère du travail de la santé et des solidarités. (2023, Avril 7). *La maladie de Parkinson*. Récupéré sur Santé.gouv.fr: <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*. De Boeck Supérieur .

Pasteur, I. (2020, Novembre). *Parkinson*. Récupéré sur Institut Pasteur : <https://www.pasteur.fr/fr/centre-medical/fiches-maladies/parkinson>

- Pin, C. (2023). L'entretien semi-directif. In *LIEPP Methods Brief / Fiches méthodologiques du LIEPP*. Laboratoire interdisciplinaire des politiques publiques (LIEPP, Sciences Po).
- Postuma, R., Rios Romenets, S., & Rakheja, R. (2012, Septembre). Guide à l'intention des médecins Symptômes non moteurs de la maladie de Parkinson.
- Pretzer-Aboff, I., Galik, E., & Resnick, B. (2009, Marsh-April). Parkinson's disease: barriers and facilitators to optimizing function. *National Library of Medicine*, pp. 55-63.
- Ramage Morin, P., Gilmour, H., & Wong, S. (2014, Novembre 16). La maladie de Parkinson : prévalence, diagnostic et conséquences. *Statistiques canada*, pp. 11-16.
- Roberge, M. (1999) Accompagner l'individu en transition dans un projet de changement. *Interraction*, pp. 61-71.
- Santé publique France. (2023, Avril 12). *Maladies Neurodégénératives*. Récupéré sur Santé publique France : <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-neurodegeneratives#:~:text=Les%20maladies%20neurod%C3%A9g%C3%A9n%C3%A9ratives%20son%20une,proches%20et%20de%20leurs%20aidants.>
- Saragoni, A. (2017). *Vivre au quotidien avec la maladie de Parkinson*. De Boeck Supérieur.
- Schkade, J. K. et Schultz, S. (1992). Occupational adaptation : Toward a holistic approach for contemporary practice, Part 1. *American Journal of Occupational Therapy*, 46, 829–837.
- Tofani, M., Ranieri, A., Fabbrini, G., Berardi, A., Pelosin, E., Valente, D., Galeoto, G. (2020). Efficacy of Occupational Therapy Interventions on Quality of Life in Patients with Parkinson's Disease: A Systematic Review and Meta-Analysis. *MOVEMENT DISORDERS CLINICAL PRACTICE*, pp. 891-901.
- Townsend Elizabeth A., Polatajko Helene J., Townsend, E. A., Association Canadienne des Ergothérapeutes, & Association Canadienne des Ergothérapeutes. (2008). *Faciliter l'occupation : l'avancement d'une vision de l'ergothérapie en matière de santé, bien-être et justice à travers l'occupation*. CAOT Publications ACE.
- Wagman, P., Håkansson, C., & Jonsson, H. (2015). Occupational Balance: A Scoping Review of Current Research and Identified Knowledge Gaps. *Journal of Occupational Science*, 22(2), 160–169.
- Wilcock, A. A., Chelin, M., Hall, M., Hamley, N., Morrison, B., Scrivener, L., Townsend, M., & Treen, K. (1997). The relationship between occupational balance and health: a pilot study. *Occupational Therapy International*, 4(1), 17–30. <https://doi.org/10.1002/oti.45>

Table des annexes

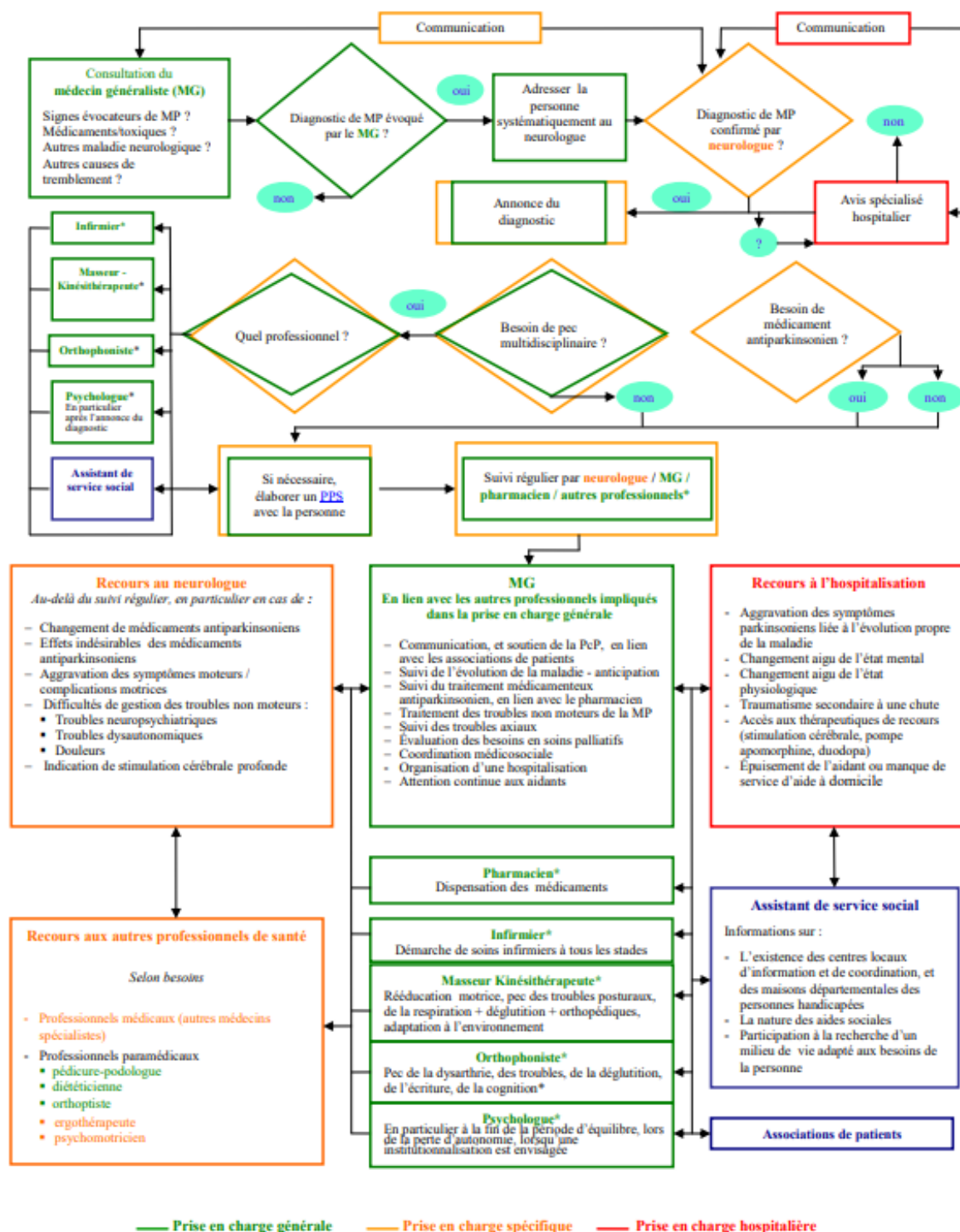
Annexe I : Diagramme du nombre de cas de maladie de Parkinson en France.....	57
Annexe II : parcours de soins d'un patient atteint de la maladie de Parkinson.....	58
Annexe III : Grille d'entretien ergothérapeute	59
Annexe IV : Formulaire de consentement	61
Annexe V : Entretien ergothérapeute 3	63
Annexe VI : Tableau d'analyse par thématiques entretien ergothérapeute 1	75
Annexe VII : Tableau d'analyse par thématique entretien ergothérapeute 2.....	85
Annexe VIII : Tableau d'analyse par thématique entretien ergothérapeute 3	90
Annexe IX : Tableau d'analyse par thématique entretien ergothérapeute 4	101

Annexes

Annexe I : Diagramme du nombre de cas de maladie de Parkinson en France



Parcours de soins d'un patient atteint de la maladie de Parkinson



Annexe III : Grille d'entretien ergothérapeute

A) Expérience auprès de personnes atteintes de la Maladie de Parkinson

1. Pouvez-vous m'indiquer la structure dans laquelle vous travaillé ?
2. Depuis combien de temps travaillez-vous au sein de ce service ?
3. Avez-vous travaillé auparavant dans une autre structure accompagnant les personnes atteintes de la maladie de Parkinson ?
4. Combien de patients atteints de la maladie de Parkinson prenez-vous en charge au cours de l'année ?

B) Accompagnement en ergothérapie

5. Les personnes accompagnées connaissent-elle l'ergothérapie en arrivant au sein de votre service ?
6. Si oui, savez-vous par quel biais ont-elles connu l'ergothérapie ? Ont –elles eu un accompagnement en ergothérapie avant votre intervention ? (en structure ou en Libéral)
7. A quel stade de la maladie intervenez-vous principalement ?
8. Comment sont-ils orientés vers votre service ? (Citer les professionnels si possible)
9. Comment s'organise cet accompagnement en ergothérapie ? Quelles sont les principales étapes de cet accompagnement ? (Évaluations, VAD, analytique)
10. Combien de temps dure votre accompagnement auprès de ces personnes ?

C) Impact de la maladie de Parkinson dans les AVQ

11. Quelles sont les activités de la vie quotidienne les plus impactés chez vos patients ?

12. Avez-vous observé une incidence de la Maladie de Parkinson sur leur engagement dans leur activités quotidiennes ?
13. Ces personnes vous ont-elles exprimé un changement concernant l'engagement dans leur activités quotidiennes ?
14. Avez-vous observé un déséquilibre dans leur activités quotidiennes ?
15. Ces personnes vous ont-elles exprimé ce déséquilibre dans leur activités quotidiennes ?

D) Impact de l'accompagnement en ergothérapie

16. Constatez-vous une augmentation, une diminution ou stagnation de leur engagement dans leurs occupations après votre intervention ?
17. Constatez-vous un changement au niveau de l'équilibre occupationnel des patients après votre intervention ?
18. Pensez-vous que votre accompagnement en ergothérapie est – il mis en place (à temps/au bon moment) auprès de ces personnes ?
19. Que pensez-vous de l'accessibilité à l'ergothérapie pour les patients atteints de la Maladie de Parkinson ?

Consentement dans le cadre d'un mémoire de recherche

Objet de l'accord : Autorisation à réaliser un entretien auprès de Mme

Motif : Réalisation d'une recherche dans le cadre d'un mémoire de fin d'étude en ergothérapie.

Période : mars, avril, mai 2024

Article 1 : La présente convention règle les rapports entre ;

Madame **Kathleen JOUGON**, résidant à Etolles et étudiante en ergothérapie à l'IFE de Créteil UPEC, 80 avenue du général de Gaulle 94000 Créteil.

Et Madame (), ergothérapeute DE exerçant à

Article 2 : Le présent document définit les règles de l'accord suivant lesquels se dérouleront les temps de présence de Mme **Kathleen JOUGON** auprès des personnes. Il définit aussi l'usage des informations qui seront recueillies par **Kathleen JOUGON** lors de sa présence auprès des personnes.

Article 3 : Mme **Kathleen JOUGON** réalise ce travail d'investigation dans le cadre de son mémoire de fin d'étude ayant pour objet d'études « **L'accompagnement en ergothérapie auprès de la maladie de Parkinson : Impact sur l'engagement et l'équilibre occupationnel** » Ainsi, l'objectif fixé est de pouvoir recueillir une quantité non déterminée de données empiriques dont l'analyse sera à même d'offrir des éléments de compréhension sur **l'accompagnement en ergothérapie, les problématiques occupationnelles, l'engagement dans les occupations et l'équilibre occupationnel des personnes atteintes de la maladie de Parkinson.**

Article 4 : Mme **Kathleen JOUGON** signe cet accord à titre individuel. La responsabilité de l'IFE –UPEC ne saurait être visée.

Article 5 : Mme **Kathleen JOUGON** reconnaît avoir souscrit un contrat de RESPONSABILITE CIVILE auprès de la MAE, société d'assurance dont le siège est situé à **Rouen**.

Article 6 : Dans le cadre de cette recherche, et pour s'assurer d'une récolte efficace des données empiriques, Mme **Kathleen JOUGON** utilisera des modalités d'enregistrement audio.

Article 7 : Les documents de synthèse écrits par Mme **Kathleen JOUGON** (mémoire, article, chapitre d'ouvrage, présentation en séminaires et conférences, etc....) seront entièrement anonymisés, si bien qu'aucune information ne permettra d'identifier les personnes ayant participé à ce travail de recherche.

Article 8 : Mme **Kathleen JOUGON** s'engage à faire parvenir en temps voulu et selon le désir des personnes, un exemplaire de son mémoire finalisé. Selon les désirs des personnes et des professionnels, et les possibilités de Mme **Kathleen JOUGON**, une communication de son travail pourra être envisagée. Relevant des articles L.111-1 et L.123-1 du code de la propriété intellectuelle, aucun autre droit sur le travail de recherche de Mme **Kathleen JOUGON** ne pourra être recherché.

Document établi en 3 exemplaires à Créteil le 15/04/2024

LU ET APPROUVE

Mme **Kathleen JOUGON**

Ergothérapeute D.E

Annexe V : Entretien ergothérapeute 3

- **KJ** : Alors ! **Est-ce que tu pourrais dans un premier temps donc m'indiquer la structure dans laquelle tu travailles ?**
- **E3** : Alors moi je travaille en centre de rééducation. Du coup, ça fait à moitié, je fais à moitié de l'hospitalisation complète le matin et l'après-midi, je fais de l'hôpital de jour.
- **KJ** : D'accord
- **E3** : Pour être un peu plus précise, on a de la maladie neurologique. Comme la maladie neurodégénérative. Euh juste 30 secondes.
- **KJ** : oui pas de soucis !

[Silence]

- **E3** : Oui ! Pardon. Du coup, je disais que je j'ai des patients avec des maladies neurodégénératives telles que les maladies de Parkinson, les scléroses en plaques, mais aussi ce qui est maladie centrale, AVC, voilà. Et euh, je participe aussi enfin, ça fait partie de l'hôpital de jour. Mais euh, nous on appelle le groupe Parkinson, donc c'est un atelier qu'on pratique tous les 4 5 mois, donc c'est sur plusieurs semaines et on voit des patients externes. Euh voilà. Qui ont la maladie de Parkinson pour justement faire différents ateliers. C'est euh, on a formé euh c'est comme un sorte d'ETP mais à, à notre sauce avec les différents ateliers.
- **KJ** : Ok d'accord, c'est super ça. C'est tous les 4 5 mois. **Du coup, cet atelier, il dure à peu près combien de temps en en ?**
- **E3** : Exactement et il me semble que c'est 6 semaines. Je suis en train de regarder en même temps pour pas dire euh... Après je pourrais, euh t'envoyer le, le descriptif de, du programme, puisque c'est un programme.
- **KJ** : D'accord, ce serait génial ! **Et du coup, ça fait euh ça fait longtemps que tu travailles au niveau de ce de ce service ?**
- **E3** : Alors ici actuellement ça fait 3 ans, ça va faire 3 ans. Et sinon en neurologie, ça fait euh je suis diplômée 2020 donc ça fait 4 ans.
- **KJ** : D'accord. **Est-ce que dans donc est-ce que c'est vraiment que dans cette, enfin du coup tu as commencé directement dans cette structure ou tu as pu côtoyer d'autres euh ?**
- **E3** : Non non, j'ai côtoyé un HDJ avant ici, 100% HDJ.
- **KJ** : D'accord, donc **tu avais déjà pu voir la maladie de Parkinson ou c'est vraiment que au niveau de ce... ?**

- **E3** : Euh Alors la maladie de Parkinson, je la connais même d'avant parce que quand j'ai fait mes études, j'ai, j'étais en contact avec France Parkinson et on avait fait des ateliers en lien avec ... [mot inaudible]. Enfin, c'est l'école qui nous avait mis en lien.
- **KJ** : Aaah !
- **E3** : Du coup, avec 3 élèves, on avait participé à, à la journée Parkinson, on avait fait une sorte d'atelier et on avait travaillé sur des brochures ergothérapeutiques pour travailler l'environnement. Donc euh je, la maladie de Parkinson en réalité je, je, je la connais même avant de, d'avoir commencé à travailler et puis j'ai été formé tout récemment à la maladie de Parkinson par l'ANFE.
- **KJ** : Ah, c'est génial ça, c'est vraiment génial. **Et donc tu étais dans quel, dans quel IFE du coup ?**
- **E3** : J'étais à X.
- **KJ** : Oh bien ! D'accord, bah génial ! **Et du coup euh donc au niveau du de du service alors que ce soit du coup en HDJ ou en hospi complète, combien de de patients est-ce que tu pourrais enfin à peu près dire que que vous auriez ?**
- **E3** : De patients en Parkinson ? Parkinson, alors c'est très fluctuant, alors sans compter le groupe, parce que dans le groupe ils sont 6, du coup c'est comme je disais tous les 4 - 5 mois qu'on renouvelle, c'est des cycles en fait.
- **KJ** : D'accord.
- **E3** : Euh Donc mis à part ce groupe là nous en hospitalisation complète, euh Ben c'est très fluctuant. Il y a des moments où on peut en avoir euh. Je dirais peut-être une dizaine. On est 3 ergos à temps plein. Du coup, on est 2 et demi-même, 2 et demi, à à 2 et demi ergo, [mot inaudible] ergo. Du coup je dirais qu'on pourrait atteindre la dizaine et des fois c'est un peu moins. Là actuellement, j'ai 3, j'ai 3 3 patients qui ont la maladie de Parkinson, en en ayant qu'un demi-temps HDJ. Donc voilà juste pour donner une idée.
- **KJ** : D'accord. Donc du coup tu es vraiment sur ces 2 euh enfin, sur l'hospi complète où l'HDJ, ça dépend.
- **E3** : Bah en HC on peut en avoir, mais c'est, on va dire qu'on ne les voit pas au même stade.
- **KJ** : Ok, d'accord.
- **E3** : Là par exemple les 2, les 2 j'ai 2 Parkinson l'après-midi qui ont été décelés il y a quelques mois.
- **KJ** : Ok.
- **E3** : Alors que là, en HC, j'en euh j'en ai déjà eu, et eux, ils étaient déjà décelés depuis plusieurs années.

- **KJ** : D'accord donc du coup tu remarques que peut-être il y a une différence au niveau ...
- **E3** : Ah oui, c'est pas du tout la même prise en charge, ouais.
- **KJ** : D'accord. Donc HDJ, ce serait plutôt pour les personnes récemment diagnostiquées, et HC ce serait plutôt un peu plus avancé.
- **E3** : Ça pourrait être, ça pourrait être, oui.
- **KJ** : D'accord.
- **E3** : Après, c'est maladie de Parkinson et ou apparenté. Je pense, je (mot inaudible), enfin ça parle des deux.
- **KJ** : D'accord. Et du coup ces personnes quand elles arrivent euh que ce soit en HDJ ou hospitalisation complète, **est-ce qu'elles connaissent déjà l'ergothérapie eu avant, enfin, en arrivant du coup au sein de ton service ?**
- **E3** : Alors ceux qui sont en hospitalisation complète, généralement ils connaissent l'ergo parce qu'ils en ont déjà eu par d'autres hospitalisations. Après les nouveaux, ceux qui ont été fraîchement diagnostiqués connaissent pas trop.
- **KJ** : D'accord.
- **E3** : Et la par exemple dans le groupe Parkinson où c'est des très jeunes, c'est généralement c'est des personnes actives, ben qui travaillent toujours, qui ont été décelées euh mais qui n'ont pas de perte d'autonomie. Eux, euh, généralement ils connaissent pas du tout l'ergothérapie et même le milieu de la rééducation, ils commencent à découvrir.
- **KJ** : D'accord, donc du coup, au niveau de de votre groupe d'ETP, c'est plutôt des personnes qui sont récemment diagnostiquées ou qui ont plutôt peut-être... Qui n'ont pas encore d'impact réel dans leurs AVQ.
- **E3** : Alors voilà, c'est ça ! Euh alors c'est pas un ETP. C'est vraiment un groupe, ça ressemble à un ETP, mais c'est pas c'est pas, il est pas notifié comme ETP. Mais c'est sous forme d'atelier. Euh, donc nous, par exemple, on est en binôme de 2 ergo qui euh qui animent le l'atelier AVQ. Qu'on a appelé comme ça, donc de la vie quotidienne. Et donc dans ce..., qu'on adapte euh en fonction du groupe qu'on a. Là par exemple on a un groupe de 5, 5 patients assez autonomes et donc du coup comme ils ont pas de de demande au niveau de d'aménagement particulier ou de conseil sur l'aménagement du domicile, là on est plus sur le versant rééduc, ce qui pourrait faire pour continuer à, leur activité physique. On est sur d'autres moyens pour toujours avoir de l'exercice, de l'activité physique au quotidien. Là, on est plus sur un autre versant.
- **KJ** : D'accord, donc c'est pas, vous n'êtes pas dans la réadaptation là.

- **E3** : Ouais là là pour ce coup-là non mais en, en début d'année, on avait un groupe un peu moins autonome. Et du coup-là on avait fait pas mal de préconisations sur des couverts lestés et voilà. Beaucoup plus de, de réadapt donc franchement c'est variable.
- **KJ** : D'accord, ok. Vous adaptez en fait à chaque fois, à chaque groupe que vous avez.
- **E3** : Et c'est pas forcément homogène. C'est pas des groupes forcément homogènes.
- **KJ** : D'accord,
- **E3** : Mais ils sont marchant. La seule, c'est une des contraintes, c'est que ils doivent tous être marchands et et pas de risque de chute. Voilà.
- **KJ** : D'accord. **Et au niveau alors, par exemple au niveau de l'HDJ et HC pardon, les patients que vous avez, c'est surtout des hommes ou femmes ou ça peut être mixte ?**
- **E3** : Euh...C'est assez euh ouai c'est assez mixte. Et là je suis en train de voir avec les les patients que j'ai actuellement. Actuellement, j'ai plus de femmes, c'est 3 femmes que j'ai, mais dans le groupe Parkinson que j'ai actuellement, elles sont 2 femmes pour 4 hommes donc. Ça, c'est oui, c'est homogène.
- **KJ** : D'accord. **Et au niveau, au niveau des âges, est-ce que il y a une limite d'âge au des patients que vous avez ?**
- **E3** : Euh on n'a pas de limite. Là, je suis en train de voir, j'ai une patiente qui a 80 ans. J'en ai une autre qui a 67. Euh... Je regarde en même temps. Celle là 76. Euh ...
- **KJ** : D'accord.
- **E3** : Ouais c'est, là ils sont peut-être un peu plus âgés, mais dans le groupe Park Parkinson par exemple, je pense qu'il y en a des moins âgés mais j'ai pas le âges. En tout cas, savoir que il y en a qui travaillent, donc euh.
- **KJ** : D'accord, du coup est ce que ce serait euh au- delà du chiffre 65 ou un peu, un peu moins.
- **E3** : Bah ça dépend euh. Je pense que là, si je devrais dire, c'est une grande moyenne qu'on a, ça serait de de 50 à à 80, à peu près la moyenne d'âge, c'est ça. Après, on a, on a aussi des des personnes plus âgées ou moins âgées hein. Mais la moyenne, c'est plus de 50 80.
- **KJ** : **Est-ce que du coup par rapport à cette moyenne-là, euh est-ce que tu remarques qu'effectivement il y a une différence entre les les personnes qui sont par exemple en hospitalisation complète ou celle qui sont juste en HDJ, au niveau de l'âge ? Est-ce que vraiment ça varie énormément ? Est-ce que ça reste toujours dans la même tranche d'âge ?**
- **E3** : Euh alors je suis pas sûre d'avoir bien compris la question, c'est aussi par exemple un patient qui a 70 ans d'hospitalisation complète et un patient en HDJ qui a 70 ans aussi.
- **KJ** : **Oui, voilà, est ce que c'est pareil ou est-ce que ça peut être plus ou moins au niveau de l'âge ? Est ce qu'il y a plus de personnes âgées ou plus de patients jeunes ?**

- **E3** : Je réfléchis. Euh... Bah, c'est difficile à dire parce que, comme l'évolution est variable d'un individu à l'autre. Euh là, j'ai en tête des patients que j'avais en hôpital complète qui étaient, qui étaient pas plus âgés que ceux que j'ai actuellement en hôpital de jour. Et pourtant ils étaient-ils étaient très dépendants. C'est là j'ai une dame qui a 80 ans, elle est en fauteuil manuel, mais elle est capable de se déplacer avec le fauteuil Manuel et faire pas mal de choses à la maison. Et elle a 80 ans.
- **KJ** : C'est vraiment variable.
- **E3** : Ouai !
- **KJ** : Et du coup, **au niveau de la maladie donc vous intervenez du coup à tous les stades, là il y a pas de stade en particulier où vous intervenez du coup ?**
- **E3** : Non, on intervient à tous les stades. Après il faut qu'il y ait euh généralement une demande, enfin qu'on ait une prescription médicale. Et que il y ait une demande du patient au niveau de l'autonomie, au niveau euh une demande au niveau de l'autonomie surtout. Que ce soit AIVQ à ABVQ, vraiment une activité, même professionnelle, ça on peut intervenir.
- **KJ** : D'accord. **Et la prescription du coup, elle est faite par qui ? Quel professionnel renvoie vers vous du coup les patients ?**
- **E3** : Les médecins. Les médecins MPR ou pas, médecins neuro.
- **KJ** : Mais ce sont des médecins qui sont également dans votre service euh dans votre service ?
- **E3** : Oui, oui.
- **KJ** : **Ce ne sont pas des médecins extérieurs ?**
- **E3** : C'est vraiment les médecins de notre structure, c'est-à-dire c'est eux qui nous prescrivent. On est sous, sous leur prescription.
- **KJ** : D'accord. Ah et du coup donc euh **à part le groupe Parkinson que vous, que donc que vous avez, est-ce que au niveau de l'accompagnement en ergo, vous faites des évaluations, des VAD, de la rééducation analytique des choses comme ça ?**
- **E3** : Alors euh, tout dépend de des objectifs qu'on établit avec le patient d'entrée. euh, mais par exemple, là, j'ai, j'ai une patiente avec qui on travaille, surtout le côté réadapt, euh pour qu'elle puisse être autonome chez elle. Elle est toute seule chez elle, donc du coup, qu'elle puisse faire à manger et se réchauffer des plats, aller dans sa cuisine, aménager la, sa cuisine, la salle de bain. On a essayé de revoir tout ça. Et à côté, j'ai une autre patiente, celle qui a 80 ans justement, elle, elle est, euh, elle est dépendante d'une tierce personne et là on est plus sûr du maintien des capacités que sur de la rééducation.
- **KJ** : D'accord, et du coup **vous faites une évaluation par rapport à ça avant l'accompagnement ?**

- **E3** : Oui, c'est ça, avant chaque, moi à chaque début de prise en charge, je fais un bilan d'entrée. Euh, où on fait un point au niveau des activités du quotidien. Et à partir de là, je vois si je suis plus dans le versant rééducatif ou réadaptatif. Et mes moyens seront, seront en fonction de des objectifs que j'aurais mis.
- **KJ** : D'accord, ça varie vraiment d'une structure à une autre parce que du coup, j'avais une ergo qui me disait que le bilan d'entrée, c'était vraiment l'infirmière qui le faisait.
- **E3** : Alors eux, eux ils font un bilan euh plus médical. Moi je vais pousser aux activités de la vie quotidienne. Je vais faire un tous les points sur leurs activités du quotidien et c'est même le médecin qui me met généralement en bilan AVQ, donc la prescription. Du coup, on est, on est, soit c'est un entretien. Généralement c'est un entretien et euh si besoin on fait des mises en situation, parce qu'on a un appartement thérapeutique, donc on fait des essais de transfert. Voilà.
- **KJ** : **Donc au niveau par exemple de l'HDJ ou même de l'hospi complète , combien de temps dure l'accompagnement du coup avec ces patients ?**
- **E3** : D'où les séances d'une [mot inaudible] heure. Et on fait des groupes, cuisine, courses, c'est des groupes en mise en situation, qu'on réalise surtout sur euh je peux dire de, sur 02h00 et c'est avec d'autres patients. Donc c'est des groupes.
- **KJ** : D'accord, donc c'est des groupes. Ils sont, c'est pas, c'est pas du tout en individuel.
- **E3** : Non. Après exceptionnel, enfin très ponctuellement on va dire, on peut être amené à faire des, des séances plus longues. Mais si vraiment ça a un intérêt thérapeutique.
- **KJ** : D'accord, et **ces personnes, alors mais du coup globalement sur vraiment le, l'accompagnement global. Votre accompagnement, pardon, dure combien de temps à peu près ?**
- **E3** : Alors ça pareil, c'est variable en fonction de la structure. Mais euh on va dire qu'en hôpital de jour ça peut durer 3 à 4 mois, généralement. Et en hospitalisation complète, euh, ça peut être plus long. Comme c'est des personnes qui sont dépendantes, euh ouai, c'est assez variable. Parce que j'ai, je, j'ai là là, j'avais un patient qui était très dépendant, qui s'est dégradé de plus en plus chez nous, qui commençait à être dans le refus des soins. Et et ça, son séjour était très long. Donc euh, j'ai envie de dire plus de 6 mois. Voilà, ça dépend de la, de sa situation aussi euh sociale. Au niveau social, qui peut partir dans un logement adapté ou pas.
- **KJ** : D'accord. **Les personnes, est-ce que, est-ce que tu remarques, que les aidants sont présents ou est-ce que en général ce sont des personnes seules ?**
- **E3** : Alors généralement, ils sont assez bien accompagnés.
- **KJ** : D'accord !

- **E3** : C'est des personnes qui sont généralement bien accompagnées.
- **KJ** : D'accord. Euh est ce que...
- **E3** : C'est enfin ... j'avais euh. Alors nous on le fait pas mais on aimerait bien développer cette partie-là, on sait pas encore comment. Et euh dans notre groupe Parkinson par exemple, on aimerait bien travailler sous cette sphère de l'aidant. Euh, mais euh pour l'instant, on ne fait pas et on sait que ça peut être une demande de nos patients, mais on n'a pas le le format pour le faire. Après, très ponctuellement, quand ils sont en HC, on a, enfin même pas ponctuellement, enfin très très fréquemment on on est amené à être en contact avec la famille en hospitalisation complète et et voir avec eux, leur expliquer ce qui est plus difficile, ce qui peut être plus difficile. Euh, Voilà.
- **KJ** : **Au niveau des activités quotidiennes, est-ce que tu as pu remarquer qu'il y a des qu'il y en a certaines qui sont beaucoup plus impactées que d'autres ?**
- **E3** : Euh, alors moi, il y a un truc. Alors, il y a l'habillage, souvent, ça revient. Mais plus particulièrement là, le fait d'enfiler un manteau ou un tee-shirt. Le fait d'être en coordination, euh, ça, c'est quelque chose qui revient très souvent, que ce soit en hospitalisation complète ou en HDJ. Euh, la mise des des bas, enfin des chaussettes, ça aussi, ça peut être quelque chose qui revient régulièrement. Euh l'écriture, ça revient aussi beaucoup. Euh et en terme d'AVQ, ouais, la salle de bain, tout ce qui est toilettes, habillage, ça revient quand même régulièrement. Les repas, ça peut venir après, voilà, si il faudrait que je fasse un top, top 3, je dirais d'abord habillage, après toilette et après repas.
- **KJ** : D'accord.
- **E3** : Donc les repas c'est moins souvent, mais parce que j'ai moins de patients avec du freezing, qui ont un freezing important.
- **KJ** : **Et au niveau de la marche ?**
- **E3** : Au niveau de la marche, si la est est déficitaire ?
- **KJ** : Oui, voilà, **est ce qu'il y a beaucoup de cas ou très peu ?**
- **E3** : Bah là les patients que j'ai en hospitalisation de jour, elles sont, elles sont en fauteuil.
- **KJ** : D'accord.
- **E3** : Elles se déplacent très bien avec leur fauteuil, mais elle ne marche pas avec moi.
- **KJ** : D'accord. Et euh bien du coup, **est-ce que, est-ce que tu as pu observer que la maladie Parkinson a pu avoir une incidence sur leur engagement dans leur AVQ ?**
- **E3** : Oui bah oui oui. Bah c'est pour ça que on a, le groupe Park s'est créé sur ça justement. Le rendre, le rendre plutôt. Alors si j'ai bien compris, c'est l'engagement, c'est l'engagement

qu'ils ont sur leur... Ben justement, on travaille sur ça au niveau de notre groupe, pour qu'ils soient plus experts de leur maladie, donc plus engagés dans leur dans leur maladie.

- **KJ : D'accord. Mais du coup c'est c'est c'est venu de vous-même ou est-ce que c'est venu aussi de la part des patients ? Est-ce que eux-mêmes ils ont exprimé ce ce changement ? Au niveau de leur engagement dans leur vie quotidienne ?**
- **E3 :** Alors généralement, alors là je prends en en cas mes patients que j'ai actuellement euh avec moi en hospitalisation complète et de jour. Euh c'est des patients qui sont assez investis, euh qui veulent justement améliorer leur capacité à être autonome un maximum. Après, j'ai déjà eu des patients ou qui étaient plus ralentis. Et qui qui perdaient de l'engagement et donc du coup, on a essayé de travailler ça ensemble.
- **KJ : Est-ce que du coup est-ce que tu tu, est-ce que tu constates peut-être que il y a une différence de cet engagement entre les HDJ et du coup les HC ?**
- **E3 :** Pour moi, les les patients en HDJ sont quand même plus engagés dans leur occupation que les HC.
- **KJ : D'accord.**
- **E3 :** Ah oui, oui. En fait, comme ils sont plus dépendants aussi, la maladie a beaucoup plus avancé. Et donc du coup alors, on on va dire, leur engagement est moins présent.
- **KJ : D'accord.**
- **E3 :** Ça, ça se ressent, oui.
- **KJ :** Et du coup, par rapport à cet engagement, est-ce que euh... Comment je pourrais le formuler ? **Est-ce que tu as pu observer du coup qu'il y avait également un déséquilibre dans leur, dans leur routine ?**
- **E3 :** oui, oui, alors, alors souvent les patients on les voit pas très régulièrement donc on a pas ce retour de d'évolution. Mais c'est vrai que quand on les voit en rééducation, on les, on, on travaille sur cet engagement occupationnel, on ressent qu'à la fin, ils sont quand même plus investis dans leur occupation. Et du coup, il y a une amélioration. Donc il y a plus ce déséquilibre qu'on avait au début. Donc ça veut dire que de base il y avait déjà un déséquilibre.
- **KJ :** Oui, ça reste, ça reste encore compliqué peut-être effectivement pour les patients, de d'exprimer ce déséquilibre qui se crée dans leur quotidien.
- **E3 :** Très difficile. Mais déjà la, la maladie est très floue pour cette maladie, l'évolution est très floue aussi. Du coup, nous, on on préconise beaucoup de choses. Mais au final, on sait pas, si ce qu'on préconise, ça sera pour un futur proche ou un futur lointain. Mais on essaie de d'adapter au maximum, mais c'est, c'est des fois compliquées.
- **KJ :** C'est pas évident.

- **E3** : Du coup des fois [mot inaudible], au futur très proche pour éviter de ,de jouer sur le leur moral aussi. Des fois, ça peut jouer sur leur moral. Et du coup, forcément, ça a un ressenti sur l'engagement.
- **KJ** : **Mais est-ce que vous avez déjà eu plusieurs cas de patients qui qui revenaient du coup au niveau de votre votre de votre service ? par exemple une personne qui était en HDJ et qui du coup revient en hospi complète ? ou qui était en hospi complète et qui revient encore une fois en hospi complète.**
- **E3** : Alors ça, ça, j'ai un cas-là sur lequel je pense actuellement qui était en hospitalisation de jour. Et euh au vu de, de son état qui qui évoluait négativement, il a été hospitalisé ici chez nous, hein. Toujours chez nous. Et et on s'est rendu compte que, en fait, il avait une perte d'autonomie euh beaucoup plus importante que ce qu'on pensait. Et euh et c'est allé très loin, du coup, il fallait revoir aussi tout son traitement. Donc oui, ça, c'était déjà arrivé dans ce sens-là.
- **KJ** : D'accord.
- **E3** : Et ce Monsieur après il est, il est parti en EHPAD.
- **KJ** : D'accord.
- **E3** : Il ne pouvait plus rentrer à domicile.
- **KJ** : D'accord, mais c'était justement, **ça a été une évolution rapide au niveau de la de la maladie ?**
- **E3** : Alors c'est c'est un patient que je suivais un peu de loin, c'est pas un des patients précisément, mais euh. En séance, on va dire que en séance, en hôpital, de jour en tout cas. Il était plus, euh oui, on avait l'impression qu'il rentrait dans un pic de de baisse d'autonomie.
- **KJ** : D'accord, ça s'est dégradé.
- **E3** : Et du coup oui hein, plusieurs mois, sur on va dire en 6 mois entre son HDJ et son HC, on a vu une évolution, assez, assez rapide.
- **KJ** : D'accord, ça dépend vraiment de, ça dépend de ta situation encore une fois.
- **E3** : Oui. Voilà, de chaque profil. Après c'est c'est, c'est un cas sur les 3 ans que que j'ai fait, que que j'ai comme exemple. Sinon, j'en ai, c'est pas quelque chose de très fréquent.
- **KJ** : Donc du coup, **au niveau par exemple de, du groupe Park, même au niveau de l'HDJ, est-ce que vous avez pas du tout ou est-ce que vous avez des retours sur les les patients, sur leur, sur leur évolution, enfin ce que vous avez vraiment ?**
- **E3** : Alors, sur les patients comme l'HDJ est en lien avec le groupe Park. Les [mot inaudible] d'HDJ nous envoient généralement les patients qu'on a vu en, en hôpital de jour, directement au groupe Park. Et en fonction de leur état, on les renvoie soit dans un groupe plus, soit dans

le groupe actif. C'est parce que qu'on a différents niveaux et euh et du coup, la question c'était si on les revoit, c'était au niveau de leur évolution ?

- **KJ : Oui, un retour sur leur évolution. Est-ce que vous les revoyez ou pas ?**
- **E3 :** Oui. Alors du coup, euh certains on les revoit, surtout ceux du groupe Park. Du coup, on on a un suivi assez régulier, on sait comment ça se voit. On a même un groupe bis pour les revoit au bout d'un an, un an et demi. Donc là on a, on a un retour, c'est vraiment euh, c'est vraiment ça qu'on a. Après de ceux d'hospitalisation complète et qui ne vont pas dans les groupes parce qu'ils sont, ils sont moins, ils ne rentrent pas au niveau des des critères d'inclusion. Et Ben eux euh soit on les revoit au bout d'un certain temps en hospitalisation complète pour faire un, un séjour de ré autonomisation, soit on les voit pas. Voilà, ça dépend. Encore une fois, ça dépend de la [mot inaudible], des fois il y a juste ou des fois on les voit même pas en ergo mais ils reviennent juste pour [mot inaudible] de là-bas.
- **KJ : D'accord.**
- **E3 :** Tout dépend des objectifs qu'on a avec, si c'était des objectifs de réadaptation et qui ont été acquis pendant le séjour, il y a pas besoin qu'on les revoit au bout de 6 mois, 1 an.
- **KJ : D'accord, est-ce que est-ce que du coup vous vous auriez pu constater qu'il y avait un changement dans leur vie quotidienne ou ou si eux-mêmes vous faisaient des retours ?**
- **E3 :** Très peu. Très peu après ce qu'on a en constat. Bah on voit, on voit du changement. Bah ils ont tous nos conseils donc ils peuvent nous dire s'ils ont mis en place, ils ont pas mis en place pour pouvoir passer ça c'est intéressant mais les autres non, c'est rare.
- **KJ : D'accord**
- **E3 :** Après, encore une fois, moi je suis là sur cette structure que depuis 3 ans donc euh c'est peut-être dû aussi à ça. Peut-être que dans, dans 3 ans de plus, peut-être que je renverrai des patients que j'avais vu, il y a il y a quelques années.
- **KJ :** Après, c'est peut-être le fonctionnement. Pour l'instant, ça fonctionne comme ça, ça risque d'évoluer même dans votre service.
- **E3 :** C'est ça !
- **KJ :** Et 2 dernières petites questions. **Avant que je te libère, est-ce que du coup par rapport donc à ton accompagnement en ergothérapie. Qu'est-ce que tu en penses, qu'est-ce que tu penses qu'il est, qu'il est mis en place à temps ou au bon moment au bon moment auprès de ces personnes ?**
- **E3 :** Alors, moi j'ai un très grand questionnement suite à la formation là tout récemment. Euh, du temps où on agissait parce que pour moi on agit. Ceux par exemple, que je vois en HDJ,

s'ils sont déjà connus de base HDJ mais qui ont fait de l'ergo que pour une demande de, d'aménagement. Déjà, c'est des fois on les voit trop tard.

- **KJ** : D'accord.
- **E3** : Par exemple pour les personnes qui ont des freezing, qui ont des difficultés à la marche. Euh eux, on les voit pas, ils sont en général vu qu'en kiné et en APA. Et euh tout ce qui est réadaptation, tout ce qui conseille ça, nous on les voit pas du tout à ce moment-là.
- **KJ** : D'accord.
- **E3** : Et du coup, quand nous, on les voit généralement, c'est un peu tard. Et euh et là, on est plus sûr de la réadaptation plus grosse que ce qu'on aurait pu déjà faire si on aurait pu intervenir avant.
- **KJ** : D'accord.
- **E3** : Par exemple, si on parle de la marche.
- **KJ** : Alors, toute dernière question. **Du coup, que penses-tu donc de l'accessibilité en ergothérapie pour les patients qui sont atteints de la maladie de Parkinson ?**
- **E3** : Euh. Alors bah du coup. Moi j'ai fait un hôpital de jours avant et j'ai le comparatif avec cette structure-là qui propose un groupe spécialisé Parkinson. Et avec les retours des patients que j'ai eu, euh, la demande de ces patients est quand même importante, surtout au niveau réadapt. Je pense qu'il y a beaucoup à faire. Et généralement, quand je, quand on fait le groupe Park, ici, on voit que ça leur est bénéfique. C'est intéressant de voir, ça évite de faire des démarches. Euh, des fois longues et commencer déjà par des petits conseils ou des petits trucs pour changer leur quotidien. Et gagner en autonomie, c'est déjà bien. Donc pour répondre à la question, je pense que l'intérêt de les voir, de les voir, tôt est important. En tout cas, en ergothérapie, il y a plein de choses. Que ce soit au niveau de l'autonomie dans les AVQ, mais aussi dans l'engagement dans leur occupation telle que l'activité sportive, l'activité de travail. Comment favoriser en fait cet entretien de l'activité physique ? Ça, c'est, ça peut être fait par d'autres, par d'autres moyens que la kiné et l'APA. Qui est complémentaire, tout est complémentaires. Et voilà donc l'accompagnement est très intéressant au début de prise en charge.
- **KJ** : Mais est-ce que, j'ai fait la dernière question. Mais du coup, **est-ce que est-ce que tu as eu des comparatifs entre la Kiné et l'ergo par les patients au niveau de l'accessibilité ou pas du tout ?**
- **E3** : Alors que là, l'avantage de l'hôpital de jour, c'est que on a cette facilité d'être une structure pluridisciplinaire, donc si on a besoin de d'ergothérapie, généralement.

Généralement, notre cadre de coordination fait en sorte que de nous libérer un créneau et on on voit, on suit ce patient. Après pour tout ce qui est patient qui sont pas suivis en en dans une structure. Comme ça l'est pour notre patient du Park groupe. Eh Ben eux, euh des séances de comme on leur fait de préconisations et ben ils en ont pas en accessible. Et euh j'ai même, on a même des patients qui viennent de de très loin de l'île de France, pour pour participer à ce groupe parce qu'ils l'ont entendu par l'association.

- **KJ** : D'accord, ah oui !
- **E3** : Et comme le séjour, après c'est c'est aussi, euh, ça peut être aussi une raison financière. L'hospitalisation de jour n'a pas un coût financier pour le patient. Une hospitalisation qui pourrait être fait par un ergo en libéral à un coût pour le patient. Donc ça aussi, ça peut être un un facteur.
- **KJ** : Un sujet qui revient assez souvent sur cette partie du remboursement de l'ergothérapie. C'est vrai que c'est assez compliqué.
- **E3** : Ouais. Voilà. Donc ça, ça peut être un frein sur la prise en charge tôt du patient Parkinson.
- **KJ** : Bah du coup, j'ai toutes mes réponses.
- **E3** : Super !
- **KJ** : Merci beaucoup, merci beaucoup à toi d'avoir pris du temps pour me répondre.
- **E3** : Pas de problème !

Annexe VI : Tableau d'analyse par thématiques entretien ergothérapeute 1

Objectifs	Thèmes	Sous thèmes	E1
Objectif 1 : Repérer à quel stade de la maladie de Parkinson est majoritairement mis en place l'accompagnement en ergothérapie.	Mise en place de l'accompagnement ergothérapique	Connaissance de l'ergothérapie	- « Je dirais que non parce que euh très souvent ils me demandent “qu'est-ce-qu'un ergothérapeute ?”. Donc je leur explique. » - « ceux qui sont peu évolués bien souvent ils ne connaissent pas forcément l'ergothérapie, ils n'en ont jamais vu. Par contre, euh ceux qui sont un peu plus évolués ça... je pense... après il ne m'ont pas dit... je pense qu'il y en a un ou deux peut-être qui ont déjà eu à faire pour des aménagements. » - « non, jamais, jamais, parce que, ils connaissent pas, donc pas de questions purement ergo.»
		Age	- « Alors, le plus souvent les patients peu évolué, sont plus jeunes. On est

			d'accord. Et les patients un peu plus évolués sont un peu plus âgés. Mais malheureusement des fois on peut avoir euh, on peut avoir des gens qui sont un peu plus, qui sont plus jeunes et qui évoluent très rapidement par exemple. » - « Les 3/4 des personnes... ouai c'est entre 40 et 60 je dirais. Voilà, à peu près et euuh, et après on est même plus jeune hein ! Donc des gens de 38 ans, 37 ans. » - « les personnes un peu plus évoluées, là oui, on va avoir entre peut-être 50 et 70, peut-être... Ouais. Peut-être un peu avant ou avec les 60. Ouais, un peu avant 70 ans. »
		Phases de la maladie	- « Toutes les phases. Euh...Que ce soit sur la phase lune de miel ou la phase de fluctuation motrice ou la phase plus

			tardive, on les prend à toutes les phases » - « Ce sont des patients qui sont très évolués, donc qui sont plutôt en phase tardive, pas forcément de fluctuation, mais plutôt une phase très évoluée. Et ce sont des patients qui du coup ne rentrent plus dans un cadre ETP »
		Accessibilité	- « on n'est pas remboursés en libéral. Donc c'est pour ça que souvent, ils vont aller voir un kinésithérapeute en première intention. » - « Je dirais que si on n'était pas à l'ETP, ce serait quand même compliqué de trouver notre place. »

Objectif 2 : Repérer quand survient majoritairement le déséquilibre occupationnel dans les occupations quotidiennes des patients.	Impact de la maladie de Parkinson	Symptômes parkinsoniens	- « il y a pas de nouveaux apprentissages parce qu'il y a des troubles cognitifs. » - « le patient parkinsonien, il a une grosse apathie. » - « ils ne se rendent pas forcément compte de leur apathie » - « c'est un peu en cercle vicieux. C'est-à-dire, ils ont des raideurs, ils ont des crampes, ils sont fatigués. Du coup ils restent dans leur canapé, ils ont envie de faire des choses mais du coup, ils ont pas la motivation de la faire sur l'instant T. » - « le problème des patients plus évolués, même si il n'y a pas beaucoup de troubles cognitifs, y'en a un petit peu et c'est souvent ça qui pose problème, c'est que le patient ne se rappelle pas de notre atelier. »
---	-----------------------------------	-------------------------	--

		Rupture	- « comme ils s'exercent plus à faire l'activité, Eh ben du coup ils perdent quoi. » - « ils ont pas l'impression d'être écoutés et qu'ils sont un patient lambda et que finalement le le thérapeute a tendance à les laisser avec des exercices et à aller voir un autre patient » - « Il y a un peu moins de problèmes sur les patients nouvellement diagnostiqués parce que du coup. Alors déjà ils font plus d'activités, ils ont moins de symptômes gênants donc ils font plus d'activités déjà et alors souvent ils ne se rendent pas forcément compte qu'ils ont la maladie parce qu'ils sont en face de lune de miel donc pour eux bon ils ont la même Parkinson mais il y a pas tant d'impact dans le quotidien. »
--	--	---------	---

		Occupations	- « ils ont beaucoup de questions sur la conduite automobile » - « des questions sur l'habillement. Après pas souvent au début de maladie, l'habillement, ça va encore. J'ai des questions surtout sur l'écriture, en début de maladie. Euuuh, sur quoi d'autre ? Sur la marche. On est dans des questions sur la marche. »
Objectif 3 : Déterminer que l'engagement occupationnel est favorisé par l'accompagnement en ergothérapie dès le diagnostic de la maladie de Parkinson.	Engagement occupationnel	Participation active	- « on a beaucoup de patients qui nous disent qu'ils vont faire plein de choses. Et quand on les revoit à l'évaluation finale, eh ben en fait ils ont rien mis en place. » - « pour les patients en fluctuation motrice, c'est compliqué parce qu'il faut qu'il y ait une vraie prise de conscience sur les périodes on off. » - « Plutôt que de lui proposer, en fait un enfil de vêtement en première intention, il faut lui proposer de la

			rééducation sur comment enfiler une veste, sur une certaine intensité » - « de leur de leur dire, qu'en fait il va falloir travailler la rééducation et pas tout de suite pallier les difficultés par des aides techniques. Parce que le problème c'est que sinon on les rend en fait dépendants aux aides techniques et on malheureusement euh, comme ils s'exercent plus à faire l'activité » - « il y a une prise de conscience sur le rôle de l'activité physique et que du coup le patient en fait il va pouvoir... donc on a certains patients qui vont mettre en place les petits exercices d'auto-rééducation au quotidien » - « Donc on a certains patients qui arrivent à mettre ça en place et c'est souvent des patients en début de maladie, de nouvellement
--	--	--	--

			diagnostiqués qui comprennent en fait vraiment bien l'intérêt. » - « en gros on va avoir plein de parades comme ça sur la vie quotidienne où finalement le patient, ben, la maladie elle est là, ils vont plus chez le kiné, ils veulent faire leurs occupations qu'ils arrivent à faire finalement. Et puis le reste, ceux où ils ont les difficultés, ben finalement ils vont les laisser de côtés. »
		Dynamique environnementale et familiale	- « c'est important quand même d'avoir un aidant, je trouve, pour avoir finalement une 2eme écoute. Et qu'ils puissent, eux refaire des rappels, dire "Ah tu te rappelles, tu t'es engagé à l'ETP et cetera". » - « je trouve c'est important d'avoir les 2 pour qu'ils se rendent compte qu'en fait ,ben c'est la maladie quoi qui les rend comme ça et c'est pas parce que

			finalement... c'est ce qu'ils disent hein ils disent mais j'ai pas épousé cette personne la. »
Objectif 4 : Déterminer que l'équilibre occupationnel est maintenu par l'intervention d'un accompagnement en ergothérapie dès le diagnostic de la maladie de Parkinson.	Equilibre occupationnel	Changement occupationnel	- « les occupations qui leur posent le plus de problèmes, elles vont être délaissées, euh, par rapport aux occupations qui leur posent le moins de soucis. » - « ils vont toujours compenser finalement en enlevant l'activité qui est problématique » - « les occupations qui leur posent problème, ben ils vont les changer par d'autres occupations. » - « il faut que le patient fasse le deuil de l'activité ou au moins qu'il puisse le faire en loisir »

			- « il y a une prise de conscience sur le rôle de l'activité physique et que du coup le patient en fait il va pouvoir... donc on a certains patients qui vont mettre en place les petits exercices d'auto-rééducation au quotidien » - « Donc on a certains patients qui arrivent à mettre ça en place et c'est souvent des patients en début de maladie, de nouvellement diagnostiqués qui comprennent en fait vraiment bien l'intérêt. » - « ils comprennent l'intérêt, ils entendent et du coup ils ont du mal à l'appliquer dans le quotidien. Parce que ça ne fait pas partie de leurs habitudes de vie. » - « on leur dit d'essayer de trouver une activité physique qui leur plaise, pour qu'ils puissent démarrer sur quelque chose » Mais par contre de passer peut-être de 0 activité à une activité
--	--	--	---

			par semaine, pourquoi pas de 5-10 minutes, voilà. Et ensuite d'augmenter progressivement. »
		Satisfaction / Bien être	- « quand on leur demande si ça leur convient comme ça, en début de maladie, ils vont dire bah oui. » - « Et on a des patients qui nous on dit, “moi ça me convient pas, je cours, mais je je peux plus m'inscrire à un défi sportif quoi, à une course lambda”. » - « y a un petit impact parce que le patient, il prend conscience que finalement, le sport, c'est bénéfique »

Annexe VII : Tableau d'analyse par thématique entretien ergothérapeute 2

Objectifs	Thèmes	Sous thèmes	E2
Objectif 1 : Repérer à quel stade de la maladie de Parkinson est majoritairement mis en place l'accompagnement en ergothérapie.	Mise en place de l'accompagnement ergothérapique	Connaissance de l'ergothérapie	- « Alors pas souvent non. Vraiment pas souvent ! » - « quand ils connaissent c'est que il y a eu un suivi et souvent c'est une hospitalisation complète. Voilà ouais, c'est vraiment pour les parkinson, pour les gens qui ont la maladie de parkinson c'est vraiment très peu. » - « On est identifié à force de côtoyer des médecins mais il y a encore pleins de médecins qui arrivent et qui ne savent pas du tout ce que c'est. »
		Age	- « on a aussi quelques patients qui sont plus jeune et qui sont au tout début » - « On a quelques personnes très âgées, mais c'est plutôt dans la tranche 65 -75 »
		Phases de la maladie	- « oui à toutes les phases. » - « on a des gens qui sont très autonomes et qui sont vraiment au début de la maladie, qui ont des difficultés qui impactent peu leur indépendance sur la... dans les AVQ et les personnes qui sont un petit peu plus, qui commencent à être un petit

			peu plus dépendantes avec une tierce personne qui les aide »
		Accessibilité	- « C'est les médecins traitants, souvent qui nous les envois, de la ville » - « Un peu tard dans le sens ou c'est des situations compliquées »
Objectif 2 : Repérer quand survient majoritairement le déséquilibre occupationnel dans les occupations quotidiennes des patients.	Impact de la maladie de Parkinson	Symptômes parkinsoniens	- « Souvent, la plainte principale, c'est euh je suis pas à l'aise à marcher et du coup, la plainte sociale vient après » - « plainte de troubles de l'équilibre, enfin de voilà, d'une instabilité à la marche sans forcément de chute, ou voilà, ou des chutes sans gravité »
		Rupture	- « au début c'est plutôt des gens qui en veulent, qui n'ont pas du tout envie de diminuer » - « plus on avance dans la maladie, plus ils disent j'ai plus envie, j'ai plus de force. »

		Occupations	- « plutôt au début de la maladie, c'est les déplacements à l'extérieur. » - « marcher à l'extérieur pour faire une balade, marcher en forêt, faire des courses, prendre les transports en commun. Les... les premières expressions, les premières plaintes, elles sont là-dessus »
Objectif 3 : Déterminer que l'engagement occupationnel est favorisé par l'accompagnement en ergothérapie dès le diagnostic de la maladie de Parkinson.	Engagement occupationnel	Participation active	- « ça ne leur plaît pas du tout. Et donc ils mettent vraiment les bouchées doubles, qui ont des mots comme « je veux m'en sortir », « faut pas que ça continue comme ça ». »
		Dynamique environnementale et familiale	- « Il y a des gens qui disent que du coup, ils ne pouvaient plus aller marcher en famille le dimanche euh. La famille sortait marcher sans eux, faire un tour dans la forêt et à la fin il y a un monsieur qui s'est inscrit carrément à un club de marche. »

Objectif 4 : Déterminer que l'équilibre occupationnel est maintenu par l'intervention d'un accompagnement en ergothérapie dès le diagnostic de la maladie de Parkinson.	Equilibre occupationnel	Changement occupationnel	- « il y a tout un accompagnement aussi, un peu sur le euh le choix des AVQ. Enfin la priorisation des activités. » - « la première réponse, c'est "non, non, non, je vais pas faire ça", et puis en fait ils se le gardent quand même le conseil sous le coude pour un peu plus tard pour quand c'est vraiment fatigant. Pareille, souvent ils arrivent en disant « bon, j'ai fait ce que vous m'aviez proposé ». » - « quand on revoyait quelqu'un, peut-être 2 ans après. En fait, il avait dit non, il campait sur ses positions. Et puis. Et puis. 2 ans après, bah en fait il a mis en place tout ce qu'on lui a proposé »
		Satisfaction / Bien-être	- « ces personnes rapportent une amélioration de leur qualité de vie » - « et on arrive à... quand refaire basculer dans le positif mais des fois ou ça ne marche pas, peut être que c'est aussi parce que c'était un peu tard »

Annexe VIII : Tableau d'analyse par thématique entretien ergothérapeute 3

Objectifs	Thèmes	Sous thèmes	E3
Objectif 1 : Repérer à quel stade de la maladie de Parkinson est majoritairement mis en place l'accompagnement en ergothérapie.	Mise en place de l'accompagnement ergothérapique	Connaissance de l'ergothérapie	- « en hospitalisation complète, généralement ils connaissent l'ergo parce qu'ils en ont déjà eu par d'autres hospitalisations. Après les nouveaux, ceux qui ont été fraîchement diagnostiqués connaissent pas trop. » - « Eux, euh, généralement ils connaissent pas du tout l'ergothérapie et même le milieu de la rééducation, ils commencent à découvrir »
		Age	- « dans le groupe Parkinson où c'est des très jeunes » - « une grande moyenne qu'on a, ça serait de de 50 à à 80, à peu près la moyenne d'âge, c'est ça. Après, on a, on a aussi des personnes plus âgées ou moins âgées hein. Mais la moyenne, c'est plus de 50 80. » - « j'ai une patiente qui a 80 ans. J'en ai une autre qui a 67. »

		Phases de la maladie	- « on intervient à tous les stades. » - « en HC on peut en avoir, mais c'est, on va dire qu'on ne les voit pas au même stade. » - « en HC, j'en euh j'en ai déjà eu, et eux, ils étaient déjà décelés depuis plusieurs années. » - « c'est pas du tout la même prise en charge »
		Accessibilité	- « il faut qu'il y ait euh généralement une demande, enfin qu'on ait une prescription médicale » - « les médecins de notre structure, c'est-à-dire c'est eux qui nous prescrivent. On est sous, sous leur prescription. » - « on a même des patients qui viennent de très loin de l'île de France, pour pour participer à ce groupe parce qu'ils l'ont entendu par l'association. » - « ça peut être aussi une raison financière. L'hospitalisation de jour n'a pas un coût financier pour le patient. Une hospitalisation

			qui pourrait être fait par un ergo en libéral à un coût pour le patient. » - « ça peut être un frein sur la prise en charge tôt du patient Parkinson. » - « que il y ai une demande du patient au niveau de l'autonomie, au niveau euh une demande au niveau de l'autonomie surtout. Que ce soit AIVQ à ABVQ, vraiment une activité, même professionnelle » - « on les voit généralement, c'est un peu tard. Et euh et là, on est plus sur de la réadaptation plus grosse que ce qu'on aurait pu déjà faire si on aurait pu intervenir avant. » - « Ceux par exemple, que je vois en HDJ, s'ils sont déjà connus de base HDJ mais qui ont fait de l'ergo que pour une demande de, d'aménagement. Déjà, c'est des fois on les voit trop tard. »
--	--	--	--

Objectif 2 : Repérer quand survient majoritairement le déséquilibre occupationnel dans les occupations quotidiennes des patients.	Impact de la maladie de Parkinson	Symptômes parkinsoniens	- « mais ils sont marchant. La seule, c'est une des contraintes, c'est que ils doivent tous être marchands et et pas de risque de chute. » - « j'ai en tête des patients que j'avais en hospitalisation complète qui étaient, qui étaient pas plus âgés que ceux que j'ai actuellement en hôpital de jour. Et pourtant ils étaient-ils étaient très dépendants. » - « j'ai là là, j'avais un patient qui était très dépendant, qui s'est dégradé de plus en plus chez nous, qui commençait à être dans le refus des soins. » - « Elles se déplacent très bien avec leur fauteuil, mais elle ne marche pas avec moi. »
--	-----------------------------------	-------------------------	--

		Rupture	- « il avait une perte d'autonomie euh beaucoup plus importante que ce qu'on pensait. Et euh et c'est allé très loin, du coup, il fallait revoir aussi tout son traitement. » - « des personnes actives, ben qui travaillent toujours, qui ont été décelées euh mais qui n'ont pas de perte d'autonomie » - « en début d'année, on avait un groupe un peu moins autonome. Et du coup-là on avait fait pas mal de préconisations sur des couverts lestés et voilà. Beaucoup plus de, de réadapt donc franchement c'est variable. »
--	--	---------	---

--	--	--	--

		Occupations	- « si il faudrait que je fasse un top, top 3, je dirais d'abord habillage, après toilette et après repas. »
--	--	-------------	--

Objectif 3 : Déterminer que l'engagement occupationnel est favorisé par l'accompagnement en ergothérapie dès le diagnostic de la maladie de Parkinson.	Engagement occupationnel	Participation active	- « le groupe Park s'est créé sur ça justement. » - « on travaille sur ça au niveau de notre groupe, pour qu'ils soient plus experts de leur maladie, donc plus engagés dans leur dans leur maladie. » - « c'est des patients qui sont assez investis, euh qui veulent justement améliorer leur capacité à être autonome un maximum. Après, j'ai déjà eu des patients ou qui étaient plus ralentis. Et qui qui perdaient de l'engagement et donc du coup, on a essayé de travailler ça ensemble. » - « les patients en HDJ sont quand même plus engagés dans leur occupation que les HC » - « comme ils sont plus dépendants aussi, la maladie a beaucoup plus avancé. Et donc du coup alors, on on va dire, leur engagement est moins présent. » - « c'est vrai que quand on les voit en rééducation, on les, on, on travaille sur cet engagement occupationnel, on ressent qu'à la fin, ils sont quand même plus investis dans
---	---------------------------------	-----------------------------	---

			leur occupation. Et du coup, il y a une amélioration. Donc il y a plus ce déséquilibre qu'on avait au début. » - « 5 patients assez autonomes et donc du coup comme ils ont pas de demande au niveau de d'aménagement particulier ou de conseil sur l'aménagement du domicile, là on est plus sur le versant rééduc, ce qui pourrait faire pour continuer à, leur activité physique »
		Dynamique environnementale et familiale	- « ça peut jouer sur leur moral. Et du coup, forcément, ça a un ressenti sur l'engagement » - « généralement, ils sont assez bien accompagnés. » - « dans notre groupe Parkinson par exemple, on aimerait bien travailler sous cette sphère de l'aidant. Euh, mais euh pour l'instant, on ne fait pas et on sait que ça peut être une demande de nos patients » - « très très fréquemment on on est amené à être en contact avec la famille en

			hospitalisation complète et et voir avec eux, leur expliquer ce qui est plus difficile, ce qui peut être plus difficile. »
Objectif 4 : Déterminer que l'équilibre occupationnel est maintenu par l'intervention d'un accompagnement en ergothérapie dès le diagnostic de la maladie de Parkinson.	Equilibre occupationnel	Changement occupationnel	- « Très peu. Très peu après ce qu'on a en constat. Bah on voit, on voit du changement. Bah ils ont tous nos conseils » - « alors souvent les patients on les voit pas très régulièrement donc on a pas ce retour de d'évolution. » - « on essaie de d'adapter au maximum, mais c'est, c'est des fois compliquées. » - « Tout dépend des objectifs qu'on a avec, si c'était des objectifs de réadaptation et qui ont été acquis pendant le séjour, il y a pas besoin qu'on les revoie au bout de 6 mois, 1 an. »

			- « Euh, des fois longues et commencer déjà par des petits conseils ou des petits trucs pour changer leur quotidien. Et gagner en autonomie, c'est déjà bien »
		Satisfaction / Bien-être	- « quand on fait le groupe Park, ici, on voit que que ça leur est bénéfique. » - « la demande de ces patients est quand même importante, surtout au niveau réadapt » - « je pense que l'intérêt de les voir, de les voir, tôt est important. En tout cas, en ergothérapie, il y a plein de choses. Que ce soit au niveau de l'autonomie dans les AVQ, mais aussi dans l'engagement dans leur occupation telle que l'activité sportive, l'activité de travail. » - « donc l'accompagnement est très intéressant au début de prise en charge. »

Annexe IX : Tableau d'analyse par thématique entretien ergothérapeute 4

Objectifs	Thèmes	Sous thèmes	E4
Objectif 1 : Repérer à quel stade de la maladie de Parkinson est majoritairement mis en place l'accompagnement en ergothérapie.	Mise en place de l'accompagnement ergothérapique	Connaissance de l'ergothérapie	- « c'est pas systématique. » - « Si elles viennent d'un, d'une structure comme l'HAD de rééducation, elles ont déjà eu des ergo, elles connaissent. Si elles viennent euh suite à une consultation de neuro, enfin d'un suivi de neuro et orienter vers nous, elles ne connaissent pas forcément. »
		Age	- « Et bah on a eu, on a un petit peu tous les cas, on a eu un Monsieur qui est assez jeune, qui avait même pas 50 ans et jusqu'à 75, 80 ans quoi. »
		Phases de la maladie	- « alors en début de maladie c'est très rare parce que tant tant qu'il n'y a pas de perte d'autonomie » - « Ils viennent chez nous à partir du moment où il y a une euh, une perte d'autonomie » - « surtout nous au stade auquel on les on les accueille. Quelqu'un qui est autonome, qui se déplace tout seul avec un traitement. Enfin tu vois on va pas le voir »

		Accessibilité	- « Les médecins jugent qu'il faut l'hospitaliser auquel cas ils rentrent dans un programme de de rééducation réadaptation et où on voit en fonction en fonction euh bah des besoins de la personne » - « On n'en reçoit pas régulièrement, mais on en reçoit. » - « ça dépend aussi des conventions qu'on passe avec certains euh certains services extérieurs » - « ils vont venir en consultation externe et ils vont pouvoir être orientés en hospi conventionnelle » - « sont adressées par un neurologue » - « je pense que les, les grands centres de neurologie doivent absolument travailler en partenariat avec des structures comme des structures SSR ou ou euh équipes mobiles ou ou HAD de rééducation, de réadaptation pour pouvoir remonter ces patients-là, ça semble indispensable » - « la femme s'est dépatouillé comme elle pouvait la pauvre pour acheter du matériel et et le matériel n'allait pas parce que la pathologie va assez vite et elle était, elle se sentait vraiment seule quoi. Elle se sentait vraiment seule »
--	--	---------------	---

Objectif 2 : Repérer quand survient majoritairement le déséquilibre occupationnel dans les occupations quotidiennes des patients.	Impact de la maladie de Parkinson	Symptômes parkinsoniens	- « des troubles euh des troubles de toute la sphère supérieure, déglutition, et cetera. » - « chute à répétition. » - « si y'a un syndrome dépressif derrière ».
		Rupture	- « ça dépend de l'environnement. C'est -à -dire aussi des habitudes de vie de la personne. Si la personne vit seule, si elle est accompagnée » - « selon le degré d'atteinte, tu vois ce monsieur là, il pouvait plus parler, il pouvait ... il faisait des fausses routes à répétition. Euh, il était complètement, voilà. Il se battait plus » - « il y a un déséquilibre et qui peut être en effet majoré si euh si, ils sont seuls, si euh... Mais on va dire, c'est la structure interne de la personne, enfin le sens qu'elle donne à ce qui lui arrive. » - « il vit seul au 6ème étage sans ascenseur, il ne sort plus de chez lui. »

		Occupations	- « Bah tout peut être impactées, évidemment, tout est impacté. Euh surtout nous au stade auquel on les on les accueille. »
Objectif 3 : Déterminer que l'engagement occupationnel est favorisé par	Engagement occupationnel	Participation active	- « il peut y avoir une euh une réponse positive sur leur engagement, mais ça dépend pas que, ça ne vient pas que l'ergothérapeute, ça serait prétentieux de dire ça » - « on l'a mit en en maison de retraite parce qu'il pouvait pas rentrer chez lui tout seul. Il était en perte d'autonomie majeure »

l'accompagnement en ergothérapie dès le diagnostic de la maladie de Parkinson.		Dynamique environnementale et familiale	- « il se voit pas déménager. Mais en même temps, il va s'isoler par la la structure architecturale de l'endroit où il habite. » - « le mode de vie de la personne, l'environnement euh familial, amical. Enfin, l'environnement humain est hyper important, hyper important dans ces pathologies-là. » - du sens qu'on donne à la maladie, de « euh des croyances enfin » - « Quelqu'un qui vit seul chez lui, qui euh se retrouve en centre de rééducation comme le nôtre, va être entouré. On va répondre à ses besoins, il va être en sécurité, il va avoir du monde, on va le stimuler, euh c'est évident. C'est évident que le le la personne va ressentir entre guillemets un meilleur être, enfin pas forcément... (mot inaudible) mais un meilleure être » - « quand il y a une situation qui nécessite de la réadaptation, euh donc avec des atteintes un peu plus importantes. Euh, voilà, on est surtout avec des gens qui sont en perte d'autonomie ou en difficulté familiale »
Objectif 4 : Déterminer que l'équilibre occupationnel est	Equilibre occupationnel	Changement occupationnel	- « le cas d'un monsieur, à X justement, qui est revenu, qui a fait plusieurs, plusieurs séjours chez nous, je crois qu'il a du faire 3 ou au moins 2 séjours chez nous. Et puis là il se dégrade et on le suit par rapport à tout ce qui est matériel en fin de compte »

maintenu par l'intervention d'un accompagnement en ergothérapie dès le diagnostic de la maladie de Parkinson.			- « le problème c'est que nous.. que les familles peuvent rencontrer, c'est qu'à un moment donné ils sont seuls. Quand il y a une perte d'autonomie, si le neurologue, il ne les oriente pas vers un centre de rééducation ou vers des ergothérapeutes. C'est que la famille va acheter quand même du matériel qui va finir dans un garage parce que ça ne convient pas » - « La difficulté de notre accompagnement, c'est de trouver le bon discours et de le bon accompagnement pour pouvoir conseiller et mettre en place des choses qui vont être pérennes quelle que soit la situation de la personne »
		Satisfaction / Bien-être	- « des cas de gens qui nous appelaient nous euh bah parce que ils étaient en difficulté, en perte d'autonomie majeure. Et ces gens sont ... des familles sont complètement perdus quoi » - « dire à quelqu'un il vous faut un fauteuil électrique quand il sera encore capable d'utiliser un fauteuil électrique, c'est plus compliqué que de dire aller "on va essayer de marcher encore avec des canes". » - « les retours qu'on peut avoir c'est ce qu'il y a une aggravation et souvent il y a une aggravation »

Résumé :

L'accompagnement en ergothérapie auprès de la maladie de Parkinson : Impact sur l'engagement et l'équilibre occupationnel

Introduction : Aujourd'hui, la maladie de Parkinson représente un enjeu de santé publique. L'évolution dégénérative de la maladie de Parkinson s'accompagne de symptômes faisant émerger des problématiques occupationnelles. Ces symptômes impactent l'engagement dans leurs occupations et influent sur leur équilibre occupationnel.

Dans l'accompagnement pluridisciplinaire, l'ergothérapie joue un rôle fondamental auprès des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Cependant, cet accompagnement peut être peut-être variable selon la structure d'accompagnement.

Ce mémoire questionne l'impact d'un accompagnement dès le diagnostic auprès de ces personnes afin de favoriser leur engagement et permettre le maintien de leur équilibre occupationnel.

Méthode : Une enquête comportant 4 entretiens individuel et semi-directif est réalisée auprès d'ergothérapeutes francophones, accompagnant ou ayant pu accompagner des personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

Résultats : L'ensemble des ergothérapeutes s'accordent sur l'importance de la mise en place de l'accompagnement en ergothérapie dès le diagnostic de la maladie de Parkinson. Cependant, l'analyse des entretiens a permis de valider partiellement l'hypothèse.

Conclusion : Cette étude met en avant l'importance de l'accompagnement en ergothérapie. La connaissance et l'accessibilité à l'ergothérapie jouent des rôles fondamentaux dans la mise en place de l'ergothérapie auprès de cette population. Pouvoir pérenniser un accompagnement ainsi qu'un suivi sur le long terme auprès des personnes atteintes de la maladie de Parkinson pourrait favoriser leur engagement et maintenir leur équilibre occupationnel.

Mots clés : Maladie de Parkinson, équilibre occupationnel, engagement occupationnel, adaptation occupationnelle, accompagnement

Abstract :

Occupational therapy support for people with Parkinson's disease: Impact on engagement and occupational balance

Introduction: Today, Parkinson's disease represents a public health issue. The degenerative course of Parkinson's disease is accompanied by symptoms that give rise to occupational problems. These symptoms have an impact on people's involvement in their occupations and affect their occupational balance. Occupational therapy plays a fundamental role in multidisciplinary support for people with Parkinson's disease. However, this support may vary depending on the support structure.

This dissertation questions the impact of providing support from diagnosis onwards to these people in order to encourage their engagement and enable their occupational balance to be maintained.

Method : A survey comprising 4 individual and semi-directive interviews was carried out with French-speaking occupational therapists, accompanying or having been able to accompany people with Parkinson's disease.

Results: All the occupational therapists agreed on the importance of providing occupational therapy support as soon as Parkinson's disease is diagnosed. However, analysis of the interviews enabled us to partially validate the hypothesis.

Conclusion: This study highlights the importance of occupational therapy support. Knowledge of and access to occupational therapy play fundamental roles in the provision of occupational therapy to this population. Providing long-term support and follow-up for people with Parkinson's disease could encourage their involvement and maintain their occupational balance.

Key words : Parkinson's disease, occupational balance, occupational engagement, occupational adaptation, support