



UNIVERSITE De LILLE
Ecole doctorale Biologie-Santé

DOCTORAT

Spécialité :

Médecine Générale

CNU 5303

Présentée par

Sabine KROHN, BAYEN

Stratégies d'optimisation de la communication centrée sur la personne entre acteurs du parcours de santé et personnes ayant une maladie chronique et leurs proches aidants.

L'exemple de la maladie de Parkinson.

Dirigé par: Monsieur le Professeur David DEVOS

Dirigé par: Monsieur le Docteur Nassir MESSAADI

Soutenue le 06/ 10/ 2022

Devant le jury composé de :

Rapporteurs :

Monsieur le Professeur Paul Frappé
Madame la Professeure Clarisse Dibao-Dina

Examineurs :

Madame la Docteure Muriel Deltand
Monsieur le Professeur Luc Defebvre

Directeur de thèse :

Monsieur le Professeur David DEVOS

Directeur de thèse :

Monsieur le Docteur Nassir MESSAADI

Table des matières

| | | |
|--------|--|-----|
| 1. | Introduction | 17 |
| 1.1. | La communication | 17 |
| 1.1.1. | La communication en santé | 19 |
| 1.1.2. | La communication centrée sur la personne | 19 |
| 1.1.3. | La médecine fondée sur les preuves | 24 |
| 1.1.4. | La décision médicale partagée | 25 |
| 1.1.5. | La satisfaction des soignés | 25 |
| 1.2. | Les parcours | 26 |
| 1.2.1. | Le parcours centré sur la personne | 27 |
| 1.2.2. | Le parcours de vie, de santé et de soins | 29 |
| 1.2.3. | Le parcours de vie | 30 |
| 1.2.4. | Le parcours de soins | 31 |
| 1.2.5. | Le parcours de santé | 31 |
| 1.2.6. | Le parcours de santé dit « complexe » | 32 |
| 1.2.7. | Les attentes des personnes au parcours de santé | 32 |
| 1.2.8. | Le MG dans le parcours de vie, de santé et de soins en général (WONCA) | 33 |
| 1.3. | La maladie de Parkinson | 38 |
| 1.3.1. | L'impact de la MP sur le parcours de vie et le quotidien des PcP | 38 |
| 1.3.2. | L'impact de la MP sur l'activité sexuelle dans le couple PcP/aidant | 40 |
| 1.3.3. | L'impact de la MP sur l'activité professionnelle | 41 |
| 1.3.4. | L'impact la maladie de Parkinson sur le quotidien des aidants | 43 |
| 1.4. | Le parcours de santé et de soins des PcP | 50 |
| 1.4.1. | Le MG dans le parcours de vie, santé et soins des PcP | 50 |
| 1.5. | La communication dans le parcours de santé des PcP | 54 |
| 1.5.1. | L'annonce du diagnostic | 54 |
| 1.5.2. | La communication entre les acteurs du parcours de santé (PcP, PA, APP) | 54 |
| 1.5.3. | L'approche EBM concernant la population des PcP. | 56 |
| 1.5.4. | La DMP concernant la population des PcP | 57 |
| 1.5.5. | La satisfaction du parcours diagnostique | 59 |
| 1.5.6. | La satisfaction de l'annonce du diagnostic | 59 |
| 1.5.7. | La satisfaction de l'approche thérapeutique | 60 |
| 1.5.8. | La satisfaction de la vie au quotidien en rapport avec le traitement | 60 |
| 2. | Méthode | 65 |
| 2.1. | Les PROMS en général | 66 |
| 2.2. | Les PROMS dans la maladie de Parkinson | 67 |
| 3. | Résultats | 76 |
| 3.1. | Partie I | 76 |
| 3.1.1. | Conception d'un nouvel outil d'exploration de l'expérience vécue des PcP. | 76 |
| 3.1.2. | Description de l'outil PARKINSUN | 87 |
| 3.1.3. | L'expérimentation du PARKINSUN | 89 |
| 3.2. | Partie II | 98 |
| 3.2.1. | Conception des outils | 98 |
| 3.2.3. | Expérimentation des outils in vivo auprès de 10 couples de PcP/Aidants | 101 |
| 3.2.2. | Description des nouveaux outils | 103 |
| 3.3. | Partie III | 112 |
| 3.3.1. | Conception d'un outil d'exploration multidimensionnelle de l'expérience vécue des PcP, Aidants, et APP | 112 |
| 3.3.2. | La description du programme PROXIPARK | 118 |
| 3.3.3. | L'expérimentation du concept PROXIPARK | 121 |
| 3.4. | Implications pratiques des outils conçus à partir des résultats | 139 |
| 4. | Discussion | 143 |
| 5. | Conclusion et perspective | 160 |
| 5.1. | Optimiser la coordination des parcours de santé et de soins | 161 |
| 5.1.1. | Le changement et l'optimisation des parcours sur le plan international et national | 161 |
| 5.1.2. | Les mesures d'optimisation du parcours de santé | 164 |
| 5.1.3. | La conception du I-Parkours (Projet Art.51) | 165 |
| 5.1.4. | Les « PD-nurses » | 167 |

| | |
|--|-----|
| 5.1.5. Le pharmacien clinicien | 167 |
| 5.1.6. L'équipe mixte en visite à domicile | 167 |
| 5.1.5. La télémédecine | 168 |
| 6. Epilogue | 170 |
| 7. Publications à venir | 172 |
| 8. Travaux encadrés et publications en rapport avec la thèse | 173 |
| 8.1 Travaux encadrés (Thèses d'exercice de médecine et mémoire de Master) | 173 |
| 8.2. Articles publiés | 175 |
| 8.3. Articles soumis | 175 |
| 8.4. Articles envisagés issus des travaux encadrés (thèses d'exercice de MG) | 175 |
| 8.5 Direction de travaux de recherche en cours (thèse d'exercice de MG) | 176 |
| 8.6. Direction de Mémoire de Master 2 (Ingénierie de santé : coordination des parcours de santé: personnes atteintes d'une MC) | 176 |
| 9. Références bibliographiques | 176 |
| 10. ANNEXES | 191 |
| 10.1 ANNEXES INTRODUCTION | 191 |
| 10.1.1 Annexe 1 : Chronologie de l'implémentation de la médecine de parcours. | 191 |
| 10.1.2 Annexe 2: Comparaison du modèle de décision partagée aux modèles paternaliste et informatif . | 192 |
| 10.1.3 Annexe 3 : Les professionnels de santé et sociaux. | 193 |
| 10.1.4. Annexe 4 : Les Acteurs Professionnels du Parcours (APP) de santé et de soins des PcP. | 194 |
| 10.2. ANNEXES Partie I | 195 |
| 10.2.1. Annexe 1 partie I: Prototype PARKINSUN | 195 |
| 10.3. ANNEXES Partie II | 196 |
| 10.3.1. Annexe 1 partie II: Autorisation de traduction et utilisation des questionnaires Bela-A-P-k | 196 |
| 10.3.2. Annexe 2 a: Bela-P-k version Française α | 197 |
| 10.3.3. Annexe 2 b : BELA-P-k version Française β | 198 |
| 10.3.4. Annexe 2 c: Bela-A-k version Française α | 199 |
| 10.3.5. Annexe 2 d: Bela-A-k version Française β | 200 |
| 10.4. ANNEXES Partie III | 200 |
| 10.4.1. Annexe 1 partie 3: Fiche pédagogique de l'orthophoniste du projet PROXIPARK | 200 |

Sommaire

La communication

- La communication en santé
 - La communication centrée sur la personne
 - La médecine basée sur les preuves
 - La décision médicale partagée

Les parcours

- Le parcours de vie
- Le parcours de santé
- Le parcours de soins
- La coopération interprofessionnelle
 - Le médecin généraliste dans les parcours

La maladie de Parkinson

- Le vécu de la maladie de Parkinson par les malades et leurs proches
- Le parcours de soins des personnes ayant une maladie de Parkinson
- Le parcours de santé des personnes ayant une maladie de Parkinson
- La communication centrée sur la personne ayant la maladie de Parkinson
- La communication entre les acteurs du parcours de santé (Parkinson)

La problématique de la communication insuffisante

Objectifs du travail

Elaboration de stratégies d'optimisation de la communication centrée sur la personne

- Développement d'outils de communication
- Expérimentation des outils de communication

Présentation des trois outils

- Conception
- Description
- Expérimentation
- Discussion des forces et limites des trois outils

Implications pratiques des trois outils

Discussion générale des travaux

- La communication intrapersonnelle (l'introspection)
- La communication sociale
- Les outils comme guide d'introspection
- La mesure et l'évaluation des données introspectives

Conclusion

Perspectives

- Le I-Parkcours

Dédicace

Aux deux hommes extraordinaires de ma vie,
des vraies perles rares.
Marc Bayen, mon mari, et Florian Bayen, notre fils.
Je vous aime et je vous remercie pour votre
patience, votre compréhension, votre soutien, et votre amour inconditionnel.

Remerciements

« *Tout seul on va plus vite, ensemble on va plus loin.* »

Proverbe Africain

Je remercie chaleureusement toutes les personnes qui ont contribué aux différents projets de recherche et procédures liés à cette thèse. Je m'excuse auprès de celles et ceux que j'ai pu oublier.

Parkinson

INSERM 1172 : Prof. David Devos; **INSERM transfert** : Séverine Barth, Alexis Fialkovski ; **CHU Lille**: Frédéric Boiron; **ARS** : Dr Marie-Marguerite Defebvre, **ParcSEP** : Sylvie Lemaire; **Djey-creations** : Jérémy Rabouan, Sandrine Rabouan, **Dabrock Werbung** : Heiko Schröder; **France Parkinson**: Didier Robillard, Marie Fuzzati, Amandine Lagarde, **UCB** : Isabelle David, **Orkyn** : Véronique Riquier, Charles-Henri Blanc ; **Air Liquide Healthcare**: Catherine Billoet, Christopher Cala; **La maison des aidants Lille**: Nathalie Quaeybeur; **Plateforme d'Accompagnement et de Répit des Aidants du Douaisis** : Christelle Leporcq; **Maison Régionale de la Recherche Clinique** : Edouard Millot, Geoffroy Dequirez, Sophie Tallon, Marcellin Bellonet, Julien Labreuche, Françoise Léal, Prof Alain Duhamel, Valérie Deken; **CEMG** : les médecins généralistes investigateurs, Dr Michel Cunin et Prof Marc Bayen; **Centre Expert Parkinson du CHU de Lille**: les médecins neurologues investigateurs, Dr Nassir Messaadi, Prof Olivier Cottencin, Nathalie Dumoitier, et tous les participants.

Les questionnaires Bela-A-P-k

DMG : Dr Nassir Messaadi, Dr Jean-Charles Vanderbecken; Joée Le Provost, Prof Marc Bayen ; **ULR4354-CIREL**: Prof Jean Heutte ; **Université de Würzburg (Allemagne)** : Prof Heiner Ellgring et Prof Michael Macht ; **Plateforme d'Accompagnement et de Répit des Aidants du Douaisis** : Christelle Leporcq ; **La maison des aidants Lille** : Nathalie Quaeybeur; et tous les participants.

Le projet PROXIPARK

Je remercie **l'équipe pédagogique** : Joée Le Provost, Mathilde Clouzet, Coralie Delarue, Claire Demeestère, Florian Bayen, Prof Marc Bayen, Fabrice Lefebvre (Maire de Paillencourt), et **tous les participants** sans qui cette recherche action et l'aventure humaine n'aurait pas eu lieu.

Les thèses de médecine générale que j'ai encadrées

Je remercie mes thésards en DES de médecine générale qui ont travaillé ou travaillent encore sur des sujets concernant l'expérience vécue de la maladie de Parkinson : Dr Cassandre Carpentier, Dr Sabrina Talbi, Dr Joée Le Provost, Dr Anne Debuyser, Dr Jean-Charles Vanderbecken, Dr Sara Maria Constantin, Dr Diane Pasquesoone, Dr Camille Fromont, Julie Journeau, Marcel Kalaoun, Florian Lemaire, Valentin Retailleau, Bruce Do Van.

Ecole Doctorale de Biologie et Santé de l'Université de Lille

Prof Bernard Sablonnière, François Delcroix, Hélène Herminet, et Marjorie Vandenhove pour votre écoute, bienveillance, patience et compréhension.

Bureau des thèses

Thomas Rigodon et Jeff et son équipe pour leur rigueur et leur bonne humeur.

Comité de suivi de thèse

Prof Nathalie Dumoitier,

Médecin généraliste
Professeur de Médecine Générale,
Directrice du Département de médecine Générale de la Faculté de Médecine
Université de Limoges

Merci pour ta bienveillance, tes conseils constructifs et ta bonne humeur.

Prof Olivier Cottencin,

PU-PH de Psychiatrie & d'Addictologie, Université de Lille - CHU de Lille
Plasticity & Subjectivity (PSY) team, Lille Neuroscience & Cognition Centre
(LiNC), INSERM U-1172
Président du Collège Universitaire National des Enseignants d'Addictologie
Coordonnateur National FST Addictologie
Coordonnateur Interrégional DESC d'Addictologie
Pilote FST Addictologie Univ Lille
Chef du Service d'Addictologie

Merci pour ton écoute, ta compréhension, tes conseils constructifs, ta pédagogie, ta réactivité, ta sagesse, et ton esprit.

Jury de thèse

*Merci à toutes et à tous d'avoir accepté de juger mon travail de thèse.
Vous me faites énormément honneur et plaisir de m'accompagner dans ce travail de
thèse. Merci de prendre ce temps pour moi.*

Prof Luc Defebvre

Responsable du service de Neurologie et Pathologie du Mouvement.
Centre Expert Parkinson, CHU Lille. Department of Neuroscience & Cognition,
INSERM, UMR-S1172, LICEND, NS-Park network, Université de Lille UFR3S

*Merci pour ton accessibilité, ton aide, tes relectures pertinentes et consciencieuses, et
ta confiance en mes idées.*

Dr Muriel Deltand

Docteure en sciences psychologiques et de l'éducation
M.A. - Maître de conférences, PhD, élue HDR
Haute Ecole Bruxelles-Brabant (HE2B - Belgique)
Directrice du Service Interne de Prévention et de Protection au Travail (SIPPT-
HE2B)
Centre de recherche sur le travail et le développement (CRTD, Cnam, Paris)
Conservatoire National des Arts et Métiers de Paris.

*Merci de compléter ce jury avec ton regard ton expérience. Merci pour tes travaux de
recherche en science de l'éducation qui m'ont permis de lier nos deux univers
scientifiques et d'enrichir mes réflexions.*

Prof Paul Frappé

Médecin généraliste
Professeur de Médecine générale
Faculté de Médecine de Saint-Etienne, Université Jean Monnet
Président du Collège de Médecine Générale
Membre de l'EGPRN (European General Practitioner Research Network)

*Merci pour tes travaux de recherche et ton livre « initiation à la recherche » qui aide
et passionne mes thésards et moi-même. Merci pour ton investissement national et
international dans notre discipline.*

Prof Clarisse Dibao-Dina

Médecin généraliste
Professeur de Médecine générale
Faculté de médecine de Tours
INSERM, UMR U 1246, SPHERE (methodS in Patient-centered outcomes and Health ResEarch)
Membre de l'EGPRN (European General Practitioner Research Network)

Merci de juger ce travail avec ton expertise en soins centrés sur la personne.

Mes directeurs de thèse

Prof David Devos

Department of Neuroscience & Cognition, INSERM, UMR-S1172, CHU-Lille,
Medical Pharmacology, Expert Center for Parkinson, LICEND, NS-Park network,
Expert center for PD, ALS & Neurogenetics
Université de Lille UFR3S

Merci pour ta confiance en moi et d'avoir cru toute de suite en mon idée initiale, le départ de tout. Merci pour ton ouverture d'esprit et ta plasticité cérébrale. Merci pour ton aide et ton accompagnement dans la bonne humeur. Merci de m'avoir fait et de me faire rencontrer des personnes ressources pertinentes et bienveillantes qui nous accompagnent dans l'étude PARKINSUN. Merci pour ta patience et ta compréhension. Merci pour ton accompagnement global dans mon parcours universitaire.

ET

Dr Nassir Messaadi

Médecin généraliste
Maitre de Conférence des Universités. PhD, HDR.
Coordinateur du DES de Médecine Générale
Département de Médecine Générale de la
Faculté de médecine H. Warembourg - Université de Lille
Docteur en sciences de l'éducation
Maison de Santé Pluriprofessionnelle Universitaire
Centre National de Ressources et de Résilience (CN2R)

Merci pour ton aide et ton accompagnement rigoureux et pertinent. Merci pour ta pédagogie de la vie et tes « c'est-à-dire ? » qui me forcent à aller toujours plus loin et d'enrichir mon vocabulaire, autant que mes réflexions. Merci de m'avoir fait et de me faire rencontrer des personnes ressources pertinentes et bienveillantes qui nous accompagnent dans nos travaux communs. Merci pour ta patience et ta compréhension. Merci pour ton accompagnement global dans mon parcours universitaire.

Mes relecteurs de thèse

**Matthieu Fontaine, Marc Bayen, Frédéric Bayen,
Pauline Bayen, et Hugo De Oliveira**

Un grand merci pour votre aide et critique pertinente et constructive.

**Stratégies d'optimisation de la communication centrée sur la personne entre acteurs du parcours de santé et personnes ayant une maladie chronique et leurs proches aidants.
L'exemple de la maladie de Parkinson.**

Résumé

Contexte. Les personnes ayant la maladie de Parkinson (PcP) et leurs aidants changent pendant leur parcours de vie. Ces changements impliquent de nombreux acteurs professionnels de parcours (APP). Une communication optimale, entre PcP et APP et entre les différents APP est incontournable pour répondre aux nouveaux besoins des PcP et de leurs aidants. L'exploration de l'expérience vécue de la maladie au quotidien, via une communication centrée sur la personne, permet d'identifier ces besoins.

Méthodes. Trois nouveaux outils d'aide à la communication ont été développés pour permettre une exploration et une évaluation multidimensionnelles de l'expérience vécue des PcP : le PARKINSUN (expérience rapportée par les PcP), les questionnaires Bela-A-P-k (exploration croisée de la perspective des PcP et des aidants), et le projet PROXIPARK (recherche action participative prospective avec les PcP, aidants, et APP).

Résultats. Ces outils ont été expérimentés in vivo et analysés. Ils sont basés sur une approche introspective et réflexive qui permet aux PcP, aidants, et APP d'analyser et évaluer l'expérience vécue de la maladie au quotidien. Les outils invitent à ouvrir le dialogue entre PcP, APP et aidants et augmentent leur compréhension mutuelle à partir d'une augmentation de leur répertoire commun concernant l'expérience vécue au quotidien avec la maladie de Parkinson.

Conclusions. L'évaluation multidimensionnelle via ces outils a lieu régulièrement au cours du suivi global, temporo-spatial, interdisciplinaire et interprofessionnel. Elle permet d'adapter les stratégies d'accompagnement.

Optimization strategies of person-centered communication between health pathway stakeholders, people with chronic conditions and their caregivers. The example of Parkinson's disease.

Summary

Background. People with Parkinson's disease (PcP) and their carers change during their life course. These changes involve many professional care providers (PCPs). Optimal communication between PcP and PPAs and between different PPAs is essential to meet the new needs of PcP and their carers. The exploration of the daily experience of the disease, through person-centred communication, helps to identify these needs.

Methods. Three new communication tools were developed to allow a multidimensional exploration and evaluation of the lived experience of PCPs: PARKINSUN (PCP-reported experience), Bela-A-P-k questionnaires (cross-exploration of the perspective of PCPs and caregivers), and the PROXIPARK project (prospective participatory action research with PCPs, caregivers, and APPs).

Results. These tools were tested in vivo and analysed. They are based on an introspective and reflexive approach that allows PCPs, carers and PPAs to analyse and

evaluate their daily experience of the disease. The tools invite to open the dialogue between PcP, PPA and caregivers and increase their mutual understanding by increasing their common repertoire of the daily experience with Parkinson's disease.

Conclusions. The multidimensional assessment using these tools takes place regularly during the global, temporo-spatial, interdisciplinary and interprofessional follow-up. It allows for the adaptation of support strategies.

Mots clés

Médecine générale, communication, parcours de santé, Mesures des résultats rapportés par les patients, fardeau de l'aidant, Maladie de Parkinson

Key words

General practice, communication, healthcare pathway, Patient Reported Outcome Measures, Caregiver Burden, Parkinson's disease

Ecole Doctorale de Biologie et Santé, Faculté de Médecine Pôle Recherche, 1 place de Verdun, 59045 Lille Cédex - France.

INSERM 1172, Bâtiment Biserte (Rue Polonovski), 1, place de Verdun, 59045 Lille Cédex

Liste des abréviations

| ABBREVIATION | DEFINITION |
|---------------------|--|
| APP | Acteurs Professionnels de Parcours |
| ARS | Agence Régionale de Santé |
| CNIL | Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés |
| CPTS | Communautés Professionnelles Territoriales de Santé |
| ETP | Education Thérapeutique |
| MG | Médecin Généraliste |
| MP | Maladie de Parkinson |
| PA | Proches aidants |
| PcP | Persona cum Parkinson |
| PROMS | Patient Reported Outcome Measures |
| TC | Téléconsultation |

*« Celui qui ne sait pas d'où il vient ne peut savoir où il va. »
Otto von Bismarck.*

Préambule

« Pour quelles raisons s'intéresser à l'optimisation de la communication centrée sur la personne entre acteurs du parcours de santé et les personnes ayant une maladie chronique ? »

L'idée pour ce travail de recherche en médecine générale est née d'observations et constats en situations professionnelles authentiques.

Installée depuis l'année 2010, en qualité de spécialiste en médecine générale dans mon propre cabinet, en secteur semi-rural, j'ai vécu un certain nombre d'expériences positives et négatives concernant les parcours de vie, de santé, et de soins des personnes m'ayant choisi comme leur médecin traitant.

Au fil du temps, le vieillissement de la population et l'augmentation des maladies chroniques complexes sont davantage palpables dans mon quotidien professionnel. Les personnes, en situation de perte d'autonomie, ayant plusieurs maladies chroniques, que je suis à domicile, sont de plus en plus nombreuses.

Leurs situations vécues sont de plus en plus complexes, impliquant de multiples acteurs (professionnels de santé ou non) et génèrent une multiplication des interventions de ces derniers, nécessitant une coordination optimale.

La coordination des parcours de santé et de soins est principalement et majoritairement assurée par le médecin généraliste traitant. Cette coordination, impliquant un grand nombre d'acteurs, peut être source de dysfonctionnements divers et variés à tout moment de chaque parcours (vie, santé, soins).

Ces faiblesses ou failles dans la coordination des parcours, peuvent concerner les aspects, médicaux, sociaux, professionnels ou administratifs. Chaque défaut de coordination augmente le risque de rupture de parcours. Cette rupture provient aussi bien de la personne que des autres acteurs du parcours.

Une coordination inefficace du parcours de soins, généralement liée à une communication insuffisante, peut entraîner des conséquences graves, voire fatales pour les personnes qui nécessitent un suivi régulier, interdisciplinaire et interprofessionnel. Ceci est d'autant plus important pour les personnes en situation de perte d'autonomie.

La communication semblait souvent incomplète sur le plan de l'intégration de l'expérience vécue de la maladie de Parkinson au quotidien.

L'organisation et la coordination du parcours de soins sans tenir compte du contexte authentique du parcours de vie semblait nuire à la construction de soins personnalisés. Pour les mêmes raisons, l'adhésion au projet de soins et l'alliance thérapeutique ne peuvent pas être optimaux.

L'optimisation de la coordination des parcours passera inévitablement par l'optimisation de la communication entre tous les acteurs des parcours.

Il faudrait dans un premier temps apprendre à :

« Mieux communiquer durant les parcours pour mieux les coordonner ».

Forte de ces expériences et interrogations, j'ai eu en 2017 l'opportunité de réaliser un master en ingénierie de la santé pour me former à la coordination de trajectoires de santé des personnes ayant une maladie chronique.

J'ai choisi l'expérience vécue par la PcP comme modèle de communication dans un parcours de santé de maladie chronique complexe, impliquant de nombreux acteurs de parcours.

La MP complique le quotidien des personnes de façon considérable et ceci dans tous les domaines (biomédicaux, psychosociaux, identitaires, et socioprofessionnels).

En 2022, il n'existe toujours pas de traitement curatif pour cette maladie neurodégénérative. Les stratégies thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses, visant l'optimisation de la qualité de vie des personnes ayant la maladie de Parkinson (PcP) sont multiples. Ces stratégies permettent de proposer un accompagnement global de la personne.

Le point de vue des PcP et de leurs proches aidants a guidé mes recherches tout au long de ces cinq dernières années. Cette approche en « *bottom-up* » est essentielle pour coconstruire les parcours personnalisés.

C'est dans cet esprit que j'ai commencé, durant mes études de master, par recueillir les opinions individuelle et collective des PcP, de leurs aidants, et des autres acteurs, concernant leurs expériences dans leurs parcours.

Certains PcP et aidants regrettaient le manque de prise en compte d'informations issues de leur parcours de vie de la part des acteurs professionnels de soins. Cela était le cas pour Sophie, qui a une MP depuis l'âge de 34 ans. Elle a formulé une idée intéressante pour optimiser la communication centrée sur la personne dans les parcours de santé et de soins

« Si les neurologues étaient un peu plus experts de notre vie et les généralistes un peu plus experts de notre maladie, nous aurions déjà gagné en qualité de suivi et de vie. »

Cette citation illustre le besoin de mieux communiquer entre professionnels pour offrir un accompagnement global centré sur la personne, en tenant compte de son parcours de vie.

Pour promouvoir ce processus de coopération interprofessionnelle et le partage d'expertise au profit d'un accompagnement centré sur la personne, la communication entre les neurologues et les médecins généralistes et entre tous les autres acteurs professionnels des parcours, doit être optimisée.

Pour quelles raisons avoir choisi le parcours de santé comme cible d'intervention pour optimiser la communication centrée sur la personne ?

Le parcours de santé est l'interface temporo-spatiale de la communication et de la coordination entre le parcours de vie et de soins. En optimisant la communication dans le parcours de santé, et en y intégrant l'expérience vécue de la MP au quotidien, la coordination du parcours de soins sera à priori plus efficace et efficiente.

Pour optimiser la communication et la coordination du parcours de santé, il est essentiel d'entendre et d'écouter les besoins des différents partenaires.

« Comment explorer, évaluer, et intégrer l'expérience vécue de la maladie des PcP, dans la communication avec et entre les acteurs impliqués dans leur parcours de santé ? »

Ce travail propose trois stratégies d'optimisation de la communication centrée sur la personne ayant une maladie de Parkinson.

Trois nouveaux outils d'aide à la communication centrée sur la personne ont été élaborés et expérimentés. Ils visent tous une communication et compréhension optimisée de l'expérience vécue de la maladie au quotidien.

- 1) Le **PARKINSUN** explore l'expérience vécue de la MP sur le plan personnel en tant qu'individu.
- 2) Les questionnaires **Bela-A-P-k** explorent l'expérience vécue de la MP sur le plan de la dyade.
- 3) Le concept **PROXIPARK** explore l'expérience vécue de la MP sur le plan individuel, de la dyade et sur le plan interprofessionnel.

Plan de présentation des travaux

L'introduction de cette thèse est composée de trois chapitres :

1) La communication, 2) les parcours, et 3) le vécu de la maladie de Parkinson.

Elle commence par un rappel théorique des bases d'une communication optimale, appliquée en santé, et centrée sur la personne. La communication est l'élément clé de la médecine basée sur les preuves et incontournable dans la décision partagée.

La médecine des parcours de vie, de santé, et de soins sont expliqués pour comprendre le besoin grandissant d'une coopération interprofessionnelle optimisée. Le rôle du médecin généraliste dans tous les parcours est présenté dans ce travail de recherche. Le vécu au quotidien de la maladie par les malades et leurs proches aidants est présenté après une description de la maladie de Parkinson et son impact multidimensionnel sur le parcours de vie. L'impact de la maladie sur la vie de couple et notamment sur la vie sexuelle est abordé particulièrement. A travers deux études qualitatives exploratrices, un focus sur le vécu de la maladie au travail et sur l'expérience de violences domestiques vécues par les hommes ayant la maladie, est proposé.

Le parcours de santé des personnes ayant une maladie de Parkinson (PcP) est présenté chronologiquement en partant du premier symptôme. Les différents professionnels de parcours susceptible d'y intervenir sont présentés pour comprendre leurs rôles respectifs. La communication centrée sur la personne ayant la maladie de Parkinson avec ses spécificités et la communication entre les acteurs de parcours de santé sont abordés.

La fin de l'introduction pose la problématique de la communication globalement insuffisante et termine sur les objectifs de ce travail de thèse.

Lorsque deux personnes communiquent ensemble, elles partagent leur répertoire personnel respectif pour composer un répertoire commun. Quand ce répertoire commun augmente, la compréhension mutuelle s'améliore et la qualité de communication est meilleure.

Dans mon travail, ce répertoire représente l'éventail des expériences vécues de la maladie de Parkinson dans la vie quotidienne des PcP et de leurs aidants d'un côté et celui des acteurs professionnels de parcours (APP) de l'autre. Ces répertoires fusionnent et s'enrichissent avec le temps lors des dialogues répétés. Les APP apprennent des expériences vécues des PcP et des aidants. Les PcP et leurs aidants apprennent des informations transmises sur la maladie de Parkinson par les APP. Le but de ce travail de recherche est de proposer des stratégies d'optimisation de la communication centrée sur la personne en augmentant ce répertoire commun.

Objectif principal :

Augmenter le répertoire commun entre les personnes ayant la maladie de Parkinson, leurs aidants, et leurs acteurs professionnels de parcours de santé.

Objectifs secondaires :

- Élaborer des outils opérationnels, facilitants une exploration multidimensionnelle de l'expérience vécue des personnes ayant la maladie de Parkinson.
- Former les professionnels de santé à l'utilisation des outils d'exploration multidimensionnelle pour promouvoir la communication centrée sur la personne et la véritable décision médicale partagée (perspective).

Hypothèse de recherche :

L'augmentation du répertoire commun entre tous les partenaires de la communication, optimise la communication centrée sur la personne et la décision partagée dans leur parcours de santé.

Question de recherche :

Comment augmenter le répertoire commun entre tous les acteurs de la communication via une exploration multidimensionnelle de l'expérience vécue des personnes ayant la maladie de Parkinson ?

Le chapitre méthode présente l'élaboration des stratégies d'optimisation de la communication centrée sur les PcP à partir de ces trois stratégies suivantes :

Augmenter le répertoire commun entre :

- 1) PcP et aidants (entourage proche)
- 2) PcP et PPA (colloque singulier)
- 3) PcP, aidants, PPA (relation triangulaire et collective n >3)

Les outils existants d'exploration multidimensionnelle de l'expérience vécue des PcP sont présentés, analysés et comparés en vue de guider la conception des nouveaux outils.

Le chapitre résultat est composé de trois parties, chacune d'elle dédiée à un outil. La conception, la description, et l'expérimentation *in vivo* est présentée pour chaque outil, suivi d'une discussion de ses forces et limites.

Les trois outils sont présentés dans un ordre précis basé sur leur contexte d'utilisation selon Erwing Goffman¹⁷³.

Erwing Goffmann¹⁷³ distingue 3 aspects différents de l'expérience de la vie quotidienne d'une personne avec une maladie chronique :

- 1) L'expérience du malade avec son *moi* intérieur dans la vie quotidienne avec la maladie.
 - 2) L'expérience du malade avec ses propres représentations de ce que les autres peuvent penser de son expérience de vie quotidienne avec la maladie.
 - 3) L'expérience du malade avec d'autres personnes :
 - Personnes significatives (conjoint, enfants, membres de la famille et amis)
 - Personnes qui semblent être moins ou pas significatives (partenaires de travail, personnes anonymes rencontrées dans des espaces publics).
- 1) Le PARKINSUN explore l'expérience vécue de la MP sur le plan personnel en tant qu'individu.
 - 2) Les questionnaires Bela-A-P-k explorent l'expérience vécue de la MP sur le plan de la dyade.
 - 3) Le concept PROXIPARK explore l'expérience vécue de la MP sur le plan individuel, de la dyade et sur le plan interprofessionnel.

Implications pratiques des trois outils

Ces outils sont destinés à tous les acteurs pour promouvoir et faciliter la communication centrée sur la personne.

Les stratégies d'optimisation des parcours de santé qui sont proposées dans ce travail, pourraient être transposées à d'autres parcours de santé de maladies chroniques,

Une discussion générale des travaux détaille la communication intrapersonnelle (l'introspection) et la communication sociale pour situer les outils comme guides d'introspection et comme outils de mesure reproductible et de l'évaluation des données introspectives des PcP et proches aidants.

Finalement, le *I-Parkours* est mis en perspective comme cadre innovant pour optimiser la communication entre tous les acteurs professionnels de parcours et les PcP et leurs aidants pour optimiser et fluidifier la coordination du parcours de santé et de soins de manière efficace et efficiente.

Tout au long du manuscrit, je privilégie le terme *personne* au terme *patient*. Néanmoins, il est parfois nécessaire d'utiliser le terme *patient* dans certains concepts qui distinguent justement les soins centrés *patient* et *personne*. J'ai mis entre guillemets le terme *patient* quand je suis contrainte de l'utiliser.

« *Le véritable voyage de découverte ne consiste pas à chercher de nouveaux paysages, mais à avoir de nouveaux yeux.* »

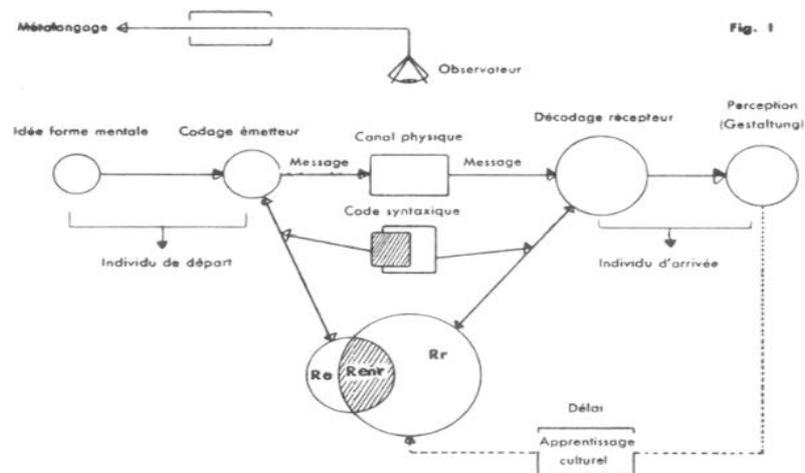
Marcel Proust

1. Introduction

1.1. La communication

Le mot communication vient du mot *comunicare* de latin qui veut dire *partager mettre en commun*. Selon la définition de LAROUSSE¹, il s'agit d'une « Action de communiquer avec quelqu'un, d'être en rapport avec autrui, en général par le langage ; échange verbal entre un locuteur et un interlocuteur dont il sollicite une réponse : Le langage, le téléphone sont des moyens de communication. ». C'est aussi la science des interactions entre les êtres et les choses. Abraham Moles², grand pionnier Français de la science en communication a établi la communication comme science propre. Il la définit comme « L'interaction sociale, basée sur la circulation et mise en commun d'informations considérées comme des choses via des interactions lointaines (téléphone ou visioconférence) ou proches (réunions en présentiel). ». Dans toute communication, un message (formé de symboles pris dans un répertoire, comme les mots d'un dictionnaire) est transmis par un émetteur à un récepteur au moyen d'un canal (ondes sonores, écriture etc.)² (Figure 1).

Figure 1 : Le schéma canonique de la communication.



De façon générale pour communiquer il faut au moins deux participants, un émetteur et un récepteur en sachant que pour que s'installe une vraie interaction nous sommes à la fois le récepteur et l'émetteur.

Ces deux participants qui rentrent en interaction vont, dans une approche dite *dialogique*, échanger de l'information basée sur un contenu qui leur est propre et qui est appelé *le répertoire*.

L'émetteur crée des messages avec des signes de son répertoire (R_E) et le récepteur les décode en comparant les signes émis avec ceux de son propre répertoire (R_R).

Ensuite, ces signes des deux répertoires sont intégrés dans le code personnel du récepteur (C_R) pour compléter *sa perception* (son image mentale créée à partir du message reçu par l'émetteur).

Ces répertoires de chacun (R_E et R_R) évoluent au fur et à mesure de la communication répétée par un apprentissage (actif pour l'émetteur et passif pour le récepteur) qui contribuera à une construction progressive d'un répertoire commun.

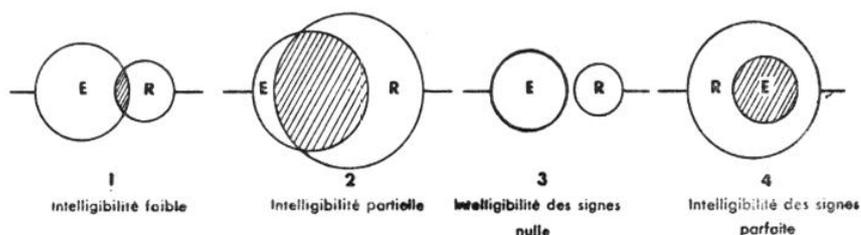
Ce répertoire commun sera composé de leurs expériences vécues et de leurs connaissances théoriques et pratiques, cumulées tout au long de leur vie, par des apprentissages formels et informels dans les dimensions socioculturelles, cognitives, et affectives.

Selon Schugurensky³, «la plus grande partie des apprentissages significatifs, qui sont utilisés dans la vie quotidienne, est acquise dans la sphère informelle, source de peu d'intérêt et de recherche. » En outre, il définit l'apprentissage informel comme tout apprentissage acquis en dehors de tout programme éducatif formel ou informel.

Pour favoriser une compréhension mutuelle des messages échangés, il faudra idéalement que ces répertoires coïncident au maximum pour se comprendre au mieux.

Dans ce cas-là, le répertoire de l'émetteur est entièrement inclus dans celui du récepteur (Figure 2)². Par exemple si l'émetteur parlait une langue X et le récepteur ne maîtrise pas suffisamment la langue X, alors le répertoire verbal commun sera minime et la communication sera limitée à sa forme non-verbale.

Figure 2 : La coïncidence des répertoires : condition fondamentale de la communication.



Pour une même information en utilisant le même répertoire de signes, une certaine marge de liberté existe. Celle-ci constitue la valeur esthétique. Un message est alors envisagé sous sa forme *sémantique* (fond) et *esthétique* (forme)².

Abraham Moles² définit un message comme une séquence d'éléments puisés dans un répertoire fini avec des éléments connus à la fois du récepteur et du transmetteur. Ces éléments sont des atomes de la connaissance. La communication n'a lieu que quand ces éléments sont définissables objectivement pour le couple émetteur-récepteur².

Le dialogue est un processus créatif de construction de partage de croyances⁴. Cela peut concerner également des expériences, des représentations, des connaissances, des attentes, des projets, et le vécu de chacun. Un dialogue met en jeu simultanément des dimensions interactives, sémantiques et logiques⁵. Selon Street⁶ et al., trois conditions sont requises pour réussir une communication :

- 1) La maîtrise des répertoires communs (langage verbal et non-verbal, le langage de signe)
- 2) La capacité d'adaptation
- 3) L'écoute centrée sur l'autre (la personne)

1.1.1. La communication en santé

La communication en santé est un champ de recherche grandissant.

La consultation doit idéalement aboutir à une décision partagée, un plan personnalisé de soins partagé pour optimiser l'alliance thérapeutique entre le soignant et le soigné.

La communication est une des compétences centrales de la médecine générale. Elle permet de faire le lien entre l'Evidence Based Medicine (EBM) et l'accompagnement centrée sur la personne.

La communication en santé concerne toutes les disciplines médicales et paramédicales⁷. Une communication optimale permet un meilleur accompagnement et une meilleure observance de la part des soignés⁸. Une communication adaptée permet une meilleure stabilité des maladies chroniques, une diminution du nombre de consultations et une diminution du risque d'hospitalisation⁹. La communication est nécessaire pour l'entretien d'une relation soignant-soigné pérenne et de confiance.

Elle augmente la satisfaction des soignés, diminue le risque de conflits, de plaintes et de poursuites judiciaires, et augmente la satisfaction du médecin et sa santé mentale^{10,11,12,13}.

« Le bon médecin traite la maladie ; L'excellent médecin traite le « patient » qui a la maladie. » Edward Shorter

1.1.2. La communication centrée sur la personne

« Du « patient » à la personne : comment et pour quelles raisons ? »

En 2005, l'OMS initie des réflexions autour d'une réorganisation des soins face à l'augmentation des maladies chroniques (MC)¹⁴.

En centrant les soins sur la personne, ses valeurs, et ses préférences, ses besoins seraient mieux pris en compte. L'accompagnement du développement de sa capacité à prendre elle-même directement en charge ses problèmes de santé liés à la MC serait optimisé.

Ces soins centrés sur la personne exigent de la part des personnels de santé toute une série d'aptitudes comme :

- S'enquérir des préférences, des valeurs, des différences et des besoins exprimés par les « patients », de s'en préoccuper et de les respecter ;
- Coordonner les soins sur la durée et de les dispenser en temps voulu ;
- Soulager la douleur et la souffrance ;
- Ecouter la personne ;
- Communiquer ;
- Eduquer ;
- Informer

Nous voyons ici que cinq parmi les sept aptitudes requises concernent la communication.

Figure 3 : Les débuts de l'organisation des soins centrés sur la personne selon l'OMS (2005)¹⁴.



Source : Institute of Medicine. Health professions education : A bridge to quality. Washington DC, The National Academies Press 2003¹⁴.

Moreau et al.¹⁵ ont retracé la genèse du concept de l'approche centrée sur le « patient ».

En 1940, le modèle paternaliste était prédominant dans la relation soignant-soigné. Selon Canguilhem¹⁶ l'expérience vécue d'une personne a de son point de vue et sa perception concernant sa maladie devraient être pris en compte par le soignant. C'était le début de la décision médicale partagée.

Le développement de l'approche centrée sur le « patient » a continué à travers les travaux de Balint¹⁷. Il décrit le « *remède médecin* », la relation entre le « patient » et son médecin généraliste, comme une forme de thérapie en soi, basée sur une écoute empathique. Il propose aussi le concept de « *la maladie au stade organisé* » dans lequel le « patient » ne présente pas que des symptômes directement identifiables comme étant de l'ordre biomédical, nécessitant une exploration approfondie de la situation du « patient » dans sa globalité, y compris dans son contexte de vie quotidienne avec sa maladie.

Michel Balint décrit aussi « *la confusion des langues* » entre langage « patient » et langage médical, et « *la fonction apostolique** » du médecin, et « *la compagnie d'investissement mutuel* » qui font émerger un capital confiance et émotionnel entre le soignant et son soigné au cours de la continuité des soins.

(*Chaque médecin, porteur de ses valeurs personnelles, a sa représentation du malade idéal. Chaque médecin est porteur, au plus profond de lui-même de valeurs, de croyances, de représentations que son éducation, son expérience, ses rencontres ont forgées en lui.)

Carl Rogers¹⁸, en 1942 a marqué la relation d'aide et de soutien sous le terme de « *counseling* », ensuite en 1951 sous le terme « *psychothérapie centrée sur le client* », et en 1961 « *l'approche centrée sur la personne* ».

Chaque personne vise à développer tout son potentiel afin de se conserver, de satisfaire ses besoins, de valoriser son « *être-soi* », pour atteindre son autonomie et l'unité biopsychosociale.

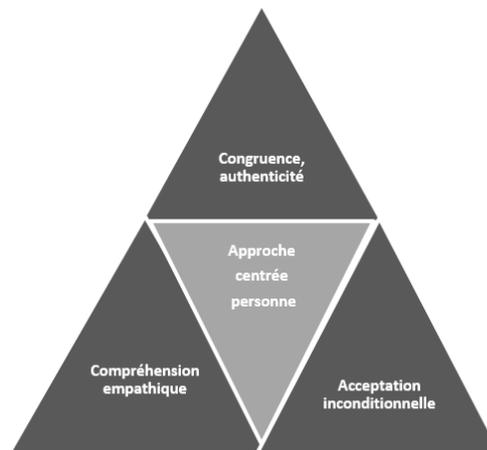
Dans ce contexte, le MOI est caractérisé par la perception globale que la personne a d'elle-même, de sa relation aux autres, et avec son contexte de vie.

La personne atteint un sentiment de congruence et d'authenticité au moment que l'image du MOI, l'expérience vécue, et le système de valeur sont en équilibre, en accord.

Chaque information, relative à son univers intime dans sa globalité, qu'une personne (soigné) partage avec autrui (soignant), doit être pris en compte et accepté par ce dernier de façon inconditionnelle pour réussir une écoute et compréhension empathique (Figure 4).

Une relation de soins basée sur l'empathie, est en soi thérapeutique.

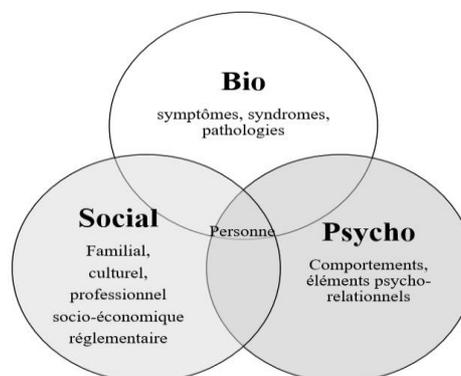
Figure 4 : La posture Rogérienne de l'approche centrée sur la personne.



En 1970, Engel¹⁹ développe le concept de l'approche biopsychosociale. Il met le focus sur la manière de laquelle les « patients » racontent leurs expériences personnelles vécues. Ces récits abordant la sphère psychosociale, concernent simultanément aussi leur maladie. Cela permet d'identifier des informations d'ordre biomédicales. Un dialogue collaboratif s'installe entre le médecin et la malade et permet d'établir un diagnostic global de la situation bio-psycho-sociale.

En communication en santé, les trois dimensions bio-psycho-sociales selon Engel¹⁹ (Figure 5) doivent être prises en compte dans la communication.

Figure 5 : Le modèle biopsychosocial selon Engel¹⁹.



Kleinman²⁰ distingue la maladie-dysfonctionnement (disease ; objet d'étude scientifique biomédical) et l'expérience vécue de la maladie (illness ; expérience vécue de la maladie sur le plan personnel et biopsychosocial) par le « patient », qui le rend sachant et expert.

La maladie vécue évolue dans un contexte, socioculturel personnel que le soignant doit prendre en compte, car ce contexte donne un sens et influence la perception et l'interprétation des symptômes par le soigné.

L'approche centrée « patient » a fait ses preuves et a sa place dans l'univers médical. Une revue systématique de Cochrane²¹ a démontré les effets multiples sur la satisfaction des « patients », leur comportement, et leur statut de santé.

Néanmoins, les attentes des malades évoluent, notamment dans le contexte de la démocratie sanitaire, qui les placent en acteur actif de leurs parcours de santé²².

Selon Buetow²³ et al., traiter les « patients » comme des personnes est insuffisante parce que toutes les personnes ne sont pas des « patients ». Ce faisant, nous allons juste revêtir de nouveaux habits, le modèle de soins centrés sur le « patient » qui reconnaît déjà le « patient » comme une personne.

Buetow et al.²³ reconceptualisent les soins centrés sur la personne pour respecter et équilibrer les capacités et les intérêts moraux concurrents du « patient » et du médecin, et des autres acteurs du parcours de soins et de santé.

Reconnaissant tous les êtres humains comme des personnes, il respecte leur dignité et leur besoin de soins et de bien-être au-delà de leurs différents rôles sociaux, comme celui de malade ou de médecin.

Les personnes plutôt que les « patients », sont prioritaires et prennent soins les unes des autres d'elles-mêmes en fonction de leurs capacités dans leur situation particulière.

Contrairement aux soins centrés sur le « patient » en tant que devoir professionnel, une éthique de la vertu met l'accent sur le développement du caractère des soins centrés sur la personne. Les soins centrés sur le « patient » mettent l'accent sur le devoir de s'occuper d'abord de la santé des « patients » (Tableau 1).

Tableau 1 : Les soins centrés sur le « patient » versus centrés sur la personne²³.

| Attributs | Soins centrés « patient » | Soins centrés personne |
|-----------------------|--|--|
| Focus | Bien-être du « patient » | Respect de la personne, soins renforcés |
| Identité individuelle | Implicite | Explicite |
| But | Maximisation de la santé | Vivre la vie le mieux possible |
| Philosophie | Agir en catégories sociales définies avec droits, devoirs, et attentes (théories des rôles « médecin-malade ») | Respecter la valeur centrale et absolue des personnes en tant qu'être relationnel (personnalisme) |
| Ethiques | Devoir professionnel | Valeurs et vertus morales des personnes |
| Principes | Le « patient » (son bien-être) d'abord Respect de l'autonomie et l'initiative du « patient » | La personne d'abord (l'égalité morale : des intérêts moraux sont considérés de manière égale) Authenticité, initiative réciproque, conciliation d'intérêts divergents |
| Soins | Les médecins gèrent leurs émotions (travail émotionnel) | Soins joyeux et authentique |
| Science | Historiquement silencieuse en science | Humanise la pratique scientifique |

Les soins centrés sur la personne sont alors une science en soi et se distinguent des soins centrés « patients ». Une synthèse de revues systématiques des revues de la littérature concernant ces deux approches a été réalisée par Håkansson²⁴ et al. Pour déterminer des similitudes et des différences entre ces deux concepts.

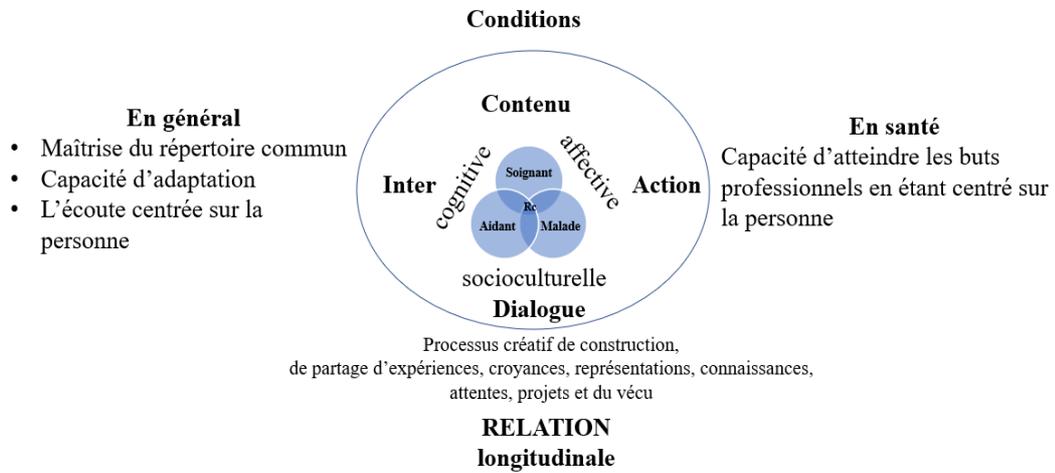
Ces neuf thèmes suivants étaient communs aux deux :

- 1) Empathie,
- 2) Respect,
- 3) Engagement,
- 4) Relation
- 5) Communication,
- 6) Décision médicale partagée
- 7) Approche holistique
- 8) Approche individuelle
- 9) Soins coordonnés

Leurs objectifs étaient différents. Les soins centrés patients visent une vie fonctionnelle sur le plan organique et les soins centrés personne visent une vie épanouie et pleine de sens. Les similitudes concernent plus la forme des soins et les différences importantes concernent le fond et le but de l'approche choisie. Dans la pratique authentique, les professionnels du parcours de santé doivent clairement pouvoir distinguer ces deux approches pour choisir et servir les aspects de soins appropriés, selon leurs objectifs définis. Les soins centrés personne renforcent et prolongent la perspective des soins centrés « patient » en prenant en compte la vie globale du « patient ». Avec ce schéma suivant, inspiré de Linnel⁵, je vous propose une illustration de ces différents éléments de la communication en général et en santé

(Figure 6).

Figure 6 : La communication centrée sur la personne en général et en santé.



Selon Hargie²⁵, le professionnel de santé qui est attentif à ses dimensions en cultivant son sens de l'observation, deviendra plus efficace car il comprendra mieux le malade dans sa globalité et sa situation personnelle.

Soignant et soigné construisent avec le temps et leurs expériences, leur propre modèle explicatif, qui fait partie de leur répertoire. Une transaction de leurs modèles explicatifs respectifs s'installe, lors de l'exploration mutuelle des répertoires, dans le but d'atteindre une décision médicale partagée (DMP).

Dans ce contexte, il faut aussi avoir la capacité d'atteindre les buts professionnels parce qu'il s'agit avant tout d'une relation de soins. Même si, lors de toute communication, une relation qu'elle soit positive ou négative, s'installe inévitablement (dimension psychosociale).

En tant que professionnel de santé, nous devons viser ces buts professionnels selon une démarche de médecine basée sur les preuves.

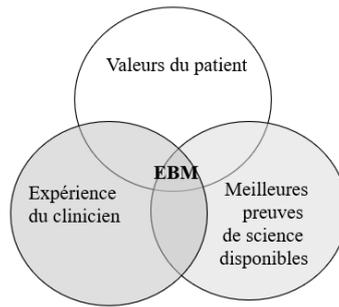
1.1.3. La médecine fondée sur les preuves

« La médecine fondée sur les preuves est l'usage conscient, judicieux et explicite des meilleures preuves disponibles pour la prise en charge personnalisée de chaque patient » ».

Dave Sackett

Dans cette approche²⁶, le médecin est guidé par la sécurité du « patient », la balance bénéfique-risque, la prise en compte des dernières données de la science, tout en étant centré sur la personne, en respectant ses choix et intérêts personnels (Figure 7).

Figure 7 : La médecine basée sur les preuves (EBM=Evidence Based Medicine).



L'approche EBM requiert des compétences en communication et mène idéalement à une décision médicale partagée.

1.1.4. La décision médicale partagée

La décision médicale partagée (DMP) a été définie par Charles²⁷ en 1999 comme une relation composée de 4 caractéristiques principales (Annexe 2 Introduction) :

- 1) Dans le processus de la décision sont au minimum impliqué le soigné et le soignant.
- 2) Le soignant et le soigné échangent des informations ensemble.
- 3) Le soignant et le soigné entreprennent ensemble de participer au processus de décision en exprimant leurs préférences vis-à-vis du ou des traitements.
- 4) Un traitement est décidé par le soignant et le soigné et sa mise en œuvre est approuvée par les deux.

La DMP peut être considérée comme un élément de l'approche centrée sur la personne, dans laquelle elle apparaît sous le terme « *finding common ground* » (s'entendre à deux sur le problème, la solution, et la responsabilité partagée).

Vallot et al.²⁸ ont mené une revue systématique de la littérature pour déterminer les effets de la DMP sur les résultats directs et indirects de santé. La DMP influence positivement certains résultats de santé chez les soignés, notamment des résultats indirects (83%, 35 sur 69 analysés) comme la satisfaction, l'adhésion au traitement ou à la décision, la relation soignant-soigné. Elle contribue à la diminution des conflits et des regrets concernant la décision.

Des résultats directs de santé comme la qualité de vie et la détresse psychique, la douleur ont été également positivement influencées. La surutilisation d'antibiotiques serait également diminuée.

1.1.5. La satisfaction des soignés

La satisfaction est définie comme une réponse à la demande de quelqu'un¹. Elle concerne tous les domaines de la vie quotidienne.

La satisfaction du « patient » est définie comme une expérience émotionnelle agréable²⁹, issue d'un processus cognitif complexe, après l'intégration de ses attentes, ses données personnelles, et les soins réellement reçus³⁰

Elle fait partie des critères de qualité de soins et favorise l'alliance thérapeutique^{31,32}.

1.1.5.1. La satisfaction de la communication entre soignants et soignés

La communication entre personnes consultant un médecin et les médecins influence la satisfaction du soigné. Trant³³ et al. ont étudié si des similitudes dans leur style de communication améliorent la satisfaction des personnes consultant un médecin. 245 soignés ont complété les 80 items Communication Styles Assessment (CSA) et le SF-12. Dix-huit médecins ont complété le CSA et les réponses des pairs soignés/soignants ont été comparés. Les critères qui influençaient le plus la satisfaction des soignés étaient la santé physique et le statut professionnel (avoir un emploi ou non).

Les personnes sans emploi, en moins bon état de santé, ont été significativement plus satisfaites si leur style de communication ressemblait à celui des médecins. Les personnes avec un emploi, en bon état de santé étaient généralement plus satisfaites de leurs soins, indépendamment de la similitude des styles de communication. Cela confirme l'importance d'une communication centrée sur la personne dans sa globalité.

Kreuwen et Bonnet³⁴ ont élaboré six typologies de personnes à partir de leur satisfaction en consultation de médecine générale (n= 235).

- 1) Dépendants du MG (surtout de sa disponibilité) (30.6%)
- 2) Majoritairement indemnes de pathologies chroniques, particulièrement sensibles à l'ouverture du MG aux médecines alternatives (24.7%)
- 3) Majoritairement très satisfaits et attachés à leur MG (niveau d'études CAP/BEP ;19.6%)
- 4) Voulant multiplier les sources d'information médicale pour s'impliquer activement dans la DMP (11.9%)
- 5) Jeunes de catégories sociales élevées préoccupés par la prévention des maladies, en recherche d'efficacité, peu attachés à leur MG (8.5%).
- 6) Consommateurs de soins aux exigences spécifiques (confort de la salle d'attente, amélioration des performances socioprofessionnelles et physiques (4.7%).

Selon leurs résultats, la satisfaction des soignés semble être liée à la communication et à l'attachement du MG.

La qualité de la communication est une déterminante de la satisfaction des soignés. Dans le contexte actuel de la démocratie sanitaire²², cette satisfaction est davantage recherchée par les soignants et les soignés. La satisfaction des personnes, comme résultat de santé indirect, peut aussi être considérée comme un indicateur de qualité (forme et fond) des parcours de santé et de soin.

Ces différents types de parcours seront maintenant abordés.

« *Connaître le chemin, ne dispense pas du parcours.* »

Anonyme

1.2. Les parcours

Un parcours est un chemin qu'une personne emprunte au cours de sa vie¹. La personne peut y rencontrer des éléments qui facilitent ou compliquent la poursuite de son chemin, ce qui peut nécessiter l'adaptation de son itinéraire. Le terme *parcours* dans le contexte de la santé apparaît en 2004, quand il est intégré dans les lois de la sécurité sociale³⁵ et dans différents plans de santé publique (p.ex. cancer, AVC, obésité

morbide). En 2010, il est omniprésent dans des actions transversales mises en place dans le cadre des projets régionaux de santé (Annexe 1 Introduction). La médecine de parcours se développe depuis sur tous les territoires, notamment via le dispositif Art.51³⁶, qui permet, à titre expérimental, de concevoir des parcours, centrés sur les besoins spécifiques d'une population donnée dans leur milieu écologique.

Dans le cadre de la loi de modernisation du système de santé Français³⁵, le législateur définit le parcours en 2019 comme « *la prise en charge globale, structurée et continue des « patients », au plus près de chez eux* »³⁷

La médecine de parcours vise à offrir aux personnes « *les bons soins par les bons professionnels dans les bonnes structures, au bon moment* », en proposant un accès égal à la santé, des prises en charge lisibles, accessibles, complètes et de qualité, et une organisation sanitaire et sociale rationalisée et plus efficiente³⁷.

La construction des parcours structurés à proximité de la population vise à répondre aux besoins des usagers, à améliorer leur santé et leur condition de vie durablement et équitablement, en tenant compte des spécificités territoriales comme les particularités géographiques, démographiques, sanitaires, et sociales.

La médecine de parcours ne raisonne plus par organe, mais par contexte global d'une personne ayant un besoin d'accompagnement personnalisé. Elle s'est développée pour tenir compte de la démographie sanitaire³⁵ avec ses inégalités sociales et territoriales, du vieillissement de la population, de l'augmentation du taux de MC, et du mouvement dit de démocratie sanitaire²². La *démocratie sanitaire* incite les personnes à participer activement à leur parcours de santé. Une charte de parcours de santé a été rédigée et adoptée le 6 juillet 2016 par la conférence nationale de santé (CNS). Ce document est basé sur trois principes :

- 1) La relation partenariale entre professionnels de parcours et usagers,
- 2) La décision médicale partagée
- 3) La responsabilité partagée entre professionnels de parcours et usagers envers le système de santé et de solidarité.

1.2.1 Le parcours centré sur la personne

La médecine de parcours centrée sur la personne requiert un changement de paradigme. Ce n'est plus à la personne de s'adapter au système³⁵, mais au système de s'adapter à la personne qui le sollicite. Elle décidera ensuite d'intégrer ou pas l'offre d'accompagnement bio-psycho-socio-sanitaire. L'accompagnement global, structuré et continu, doit s'adapter à la personne concernée, dans son contexte de vie, en tenant compte de son entourage, et de ses besoins.

Pour garantir cette approche par parcours personnalisé, « *...l'intervention coordonnée et concertée des professionnels de santé et sociaux, tant en ville qu'en établissement de santé, médico-social et social, en cabinet libéral, en maison de santé ou en centre de santé, en réseau de santé* » est supposée et attendue des autorités³⁷.

Ces professions de santé sont définies par le code de la santé publique³⁹ (Annexe 3 Introduction). La coopération interprofessionnelle dans le parcours centrée sur la personne détermine la fluidité, l'efficacité et l'efficience du parcours.

Les relations et les interactions entre professionnels leur permettent de partager leurs connaissances, leur expertise et leur expérience pour les mettre au service des « patients »⁴⁰. La concertation interprofessionnelle peut être planifiée (accord préalable entre les différents professionnels) ou non, direct (les professionnels sont en interaction direct) ou non.

Le modèle d'exercice libéral peut parfois freiner ce développement bénéfique aux personnes, notamment en cas de maladies chroniques et multimorbidités⁴¹.

Ce frein est au détriment d'un décloisonnement interprofessionnel, mais il peut être levé par l'existence d'un sentiment d'équipe et d'objectifs commun partagés⁴².

Le Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie (HCAAM) a analysé six guides de la Haute Autorité de santé (HAS) relatifs à des ALD courantes chez les personnes âgées, en lien avec ou pouvant conduire à une perte d'autonomie⁴³.

Cette étude met en évidence les enjeux communicationnels causés par :

- Le grand nombre d'intervenants impliqués dans le traitement et le suivi des malades (sur les 6 ALD étudiées : 12 à 30 professionnels de santé différents, de 1 à 4 types d'intervenants sociaux différents.)
- Un évident besoin de coordination, afin d'assurer une prise en charge efficace du « patient » souvent en lien avec le médecin spécialiste intervenant à titre principal.
- L'indispensable articulation entre prises en charge sanitaire et sociale.
- L'intervention de professionnels du secteur social (assistantes sociales, aide ménagères, auxiliaires de vie, éducateurs médico-sportifs ou animateurs) fait partie intégrante du protocole de soins, notamment en concourant au maintien à domicile.

Indépendamment de la diversité des besoins des personnes ayant une ou plusieurs maladies chroniques, la spécialisation croissante des professionnels est un facteur en soi de la multiplication des intervenants⁴³. Un décloisonnement des disciplines et une déssectorisation des soins de ville, hospitaliers, et médicosociaux sont envisagés pour proposer un accompagnement pluriprofessionnel et pluridisciplinaire coordonnée aux personnes qui sollicitent ce nouveau système de santé. Cet accompagnement personnalisé, doit selon le législateur, prendre en compte des « *...facteurs déterminants comme l'hygiène et le mode de vie, l'éducation, le milieu professionnel et l'environnement.* »³⁷. L'exercice coordonné et pluri professionnel, associant tous les acteurs professionnels du parcours se développe massivement dans le secteur des soins primaires dans les maisons de santé pluriprofessionnelle et les centres de santé.

En tant que spécialiste en médecine générale en activité professionnelle et actrice impliquée dans ce système de santé organisé par parcours, je vais définir maintenant mon propre concept d'un parcours dans ce contexte. J'ai choisi le concept de *l'égalité des places et des chances* de François Dubet⁴⁴ pour m'en inspirer.

Selon Dubet⁴⁴, un acteur (de parcours) serait généralement défini par son travail, par sa « fonction », par son « utilité » et par son exploitation. L'égalité des places, bien que toujours relative, créerait un système de dettes et de droits, tendant à souligner plus les éléments en commun que les différences entre acteurs, ce qui renforcerait la solidarité entre eux. L'égalité des places ne viserait pas la communauté parfaite, mais la qualité de la vie sociale et l'autonomie personnelle. Il définit les chances, comme la possibilité de circuler dans la structure sociale, d'en franchir les échelons, soit pour les monter, soit pour les descendre en fonction de son mérite et de sa valeur. Une fluidité existe, selon lui, si la distance entre les places est resserrée. Grace à cette fluidité, ceux qui montent n'auraient pas trop d'obstacles à franchir et ceux qui descendent ne risqueraient pas de tout perdre.

Cette organisation prévoit dans un parcours, une place pour chaque acteur. Cette place lui est propre et légitime du fait de son propre parcours professionnel, de ces compétences et expertises professionnelles spécifiques à mettre à disposition de la

personne qui intègre ce parcours. Cette attribution de place s'applique à l'ensemble des positions à occuper.

Chaque acteur de parcours a son propre territoire professionnel, qu'il occupe en fonction de son identité professionnelle et son expertise spécifique. La lutte⁴⁵ des acteurs dans ce même parcours est motivée par la recherche d'un statut et d'une reconnaissance par les autres acteurs, et par le besoin de s'assurer du respect de ces derniers et de la légitimité de cette place occupée. Chaque acteur de parcours fait partie de ce système d'expertise interprofessionnelle et interdisciplinaire, au même titre que tous les autres acteurs. Chaque acteur est amené à proposer à un moment donné, un accompagnement spécifique à la personne qui intègre ce parcours.

*Un parcours est un système social dynamique ouvert
avec une organisation intrinsèque et extrinsèque spécifique.*

1.2.2 Le parcours de vie, de santé et de soins

Le législateur définit trois catégories de parcours à intégrer dans la médecine de parcours³⁷:

- **Les parcours de vie**, qui envisagent la personne dans son environnement : famille et entourage, scolarisation, prévention de la désinsertion professionnelle, réinsertion, logement
- **Les parcours de santé**, qui articulent les soins avec, en amont, la prévention en santé et sociale et, en aval, l'accompagnement médico-social et social, le maintien et le retour à domicile.
- **Les parcours de soins**, qui permettent l'accès aux consultations de 1er recours et, quand cela est nécessaire, aux autres lieux de soins: hospitalisation programmée ou non (urgences), hospitalisation à domicile (HAD), soins de suite et de réadaptation (SSR), unité de soins de longue durée (USLD) et établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Figure 8 illustre les 3 catégories de parcours.

Figure 8 : Les catégories de parcours.

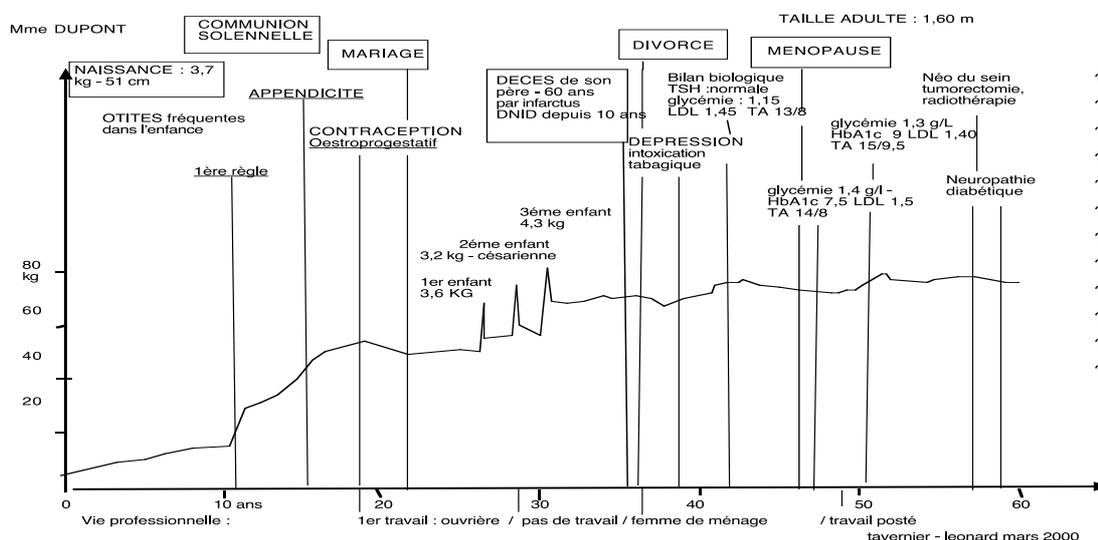


Source : adsp n°88 septembre 2014

1.2.3. Le parcours de vie

Selon Bessin⁴⁶ et Cavalli⁴⁷ il faut décliner différentes temporalités dans le parcours de vie, notamment l'articulation entre les temporalités de l'individu et le temps historique au sein duquel elles s'inscrivent. Figure 9 illustre le parcours de vie.

Figure 9 : Le parcours de vie.



Selon Marsh⁴⁸ s'ajoutent la gestion des relations interpersonnelles intra- et extrafamiliales et des émotions comme la solitude, les liaisons et ruptures sentimentales.

La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie a défini le parcours de vie en 2012 comme suit⁴⁹ :

« La trajectoire globale des « patients » et usagers dans un territoire de santé donné, avec une attention particulière portée à l'individu et à ses choix.

Il nécessite l'action coordonnée des acteurs de la prévention, du sanitaire, du médico-social et du social. Si le parcours d'une personne donnée est unique, à l'échelle d'une population on peut repérer et organiser des typologies de parcours a priori et calibrer et anticiper les ressources nécessaires. »

Il s'agit de la prise en compte des étapes successives de la vie de la personne, mais également des dimensions différentes de sa situation, à un moment donné de sa vie.

La dimension de l'accompagnement global repose sur l'examen de la situation de la personne dans son ensemble, au cours d'une évaluation personnalisée : projet de vie personnel, autonomie dans la vie quotidienne, état de santé, environnement familial et social, ressources, etc.

Ces différentes dimensions sont amenées à évoluer et nécessitent un ajustement régulier des modalités d'accompagnement mises en œuvre, impliquant des intervenants multiples et des actions coordonnées des acteurs.

Les notions de parcours de vie et d'accompagnement global sont centrales dans la prise en charge globale de personnes en situation de handicap et de perte d'autonomie.

Il s'agit de considérer l'individu dans sa centralité, sa singularité et dans le respect de son profil biographique pour lui proposer un parcours d'accompagnement et de soins cohérent, tout en dépassant les normes et calendriers institutionnels.

Le législateur insiste sur la prise en compte du projet de vie, sur la notion d'évaluation pluridisciplinaire des attentes et des besoins et sur la nécessité d'un partenariat coordonné. »

Un parcours de vie cohérent avec le projet de vie et exempt de ruptures non souhaitées nécessite la réunion de trois conditions⁵⁰ :

- 1) Des personnes bien informées, libres d'exprimer leur volonté, leurs choix, leur projet de vie
- 2) Des politiques publiques cohérentes et alignées vers le même objectif au service d'une population, et des acteurs professionnels qui se connaissent et collaborent ;
- 3) Des modalités d'accompagnement qui permettent de s'adapter à chaque situation de façon souple et continue.

« Qu'est-ce qu'une trajectoire ? »

Le concept de la trajectoire selon Corbin (1990)⁵¹ décrit le parcours de la maladie dans le temps, en prenant en compte :

- Les actions et interactions associées à la gestion de la maladie.
- L'impact de la maladie elle-même sur les personnes et leurs familles (et indirectement sur les professionnels de santé dans une certaine mesure).
- Les conséquences et résultats du processus de la gestion de la maladie.

Ces conséquences influencent la gestion future du parcours de la maladie elle-même dans le temps et le processus complexe de gérer une maladie chronique et de vivre avec au quotidien.

Le parcours de la maladie elle-même étant très différente d'une personne à l'autre, *la projection de la trajectoire*, requiert l'élaboration d'un *schéma de trajectoire*, qui correspond à un plan personnalisé global intégral (bio-psycho-social) pour contrôler le parcours de la maladie.

1.2.4. Le parcours de soins

Pour l'HAS⁵², l'amélioration de l'accompagnement global et interprofessionnel des personnes ayant des MC nécessite, entre autres, de développer les actions d'anticipation, de coordination et d'échanges d'informations (communication) entre tous les acteurs impliqués. La continuité du parcours de soins implique six dimensions :

- 1) Temporelle
- 2) Géographique,
- 3) Interdisciplinaire (recours au juste niveau d'expertise)
- 4) Relationnelle (attentes partagées),
- 5) Informationnelle (communication adéquate)**
- 6) Economique.
- 7)

1.2.5. Le parcours de santé

Le parcours de santé articule les soins en amont via la prévention en santé et sociale, durant l'accompagnement médico-social et social et en aval par le maintien et le retour à domicile³⁷. Il est, sur le plan de la communication et de la coordination, l'interface temporo-spatiale entre le parcours de vie et de soins, et devient, à son tour, une trajectoire dans le parcours de vie (Figure 10). Il est préférable de parler de

parcours de santé que de parcours de soins pour souligner que des critères socioéconomiques portés par les malades peuvent conditionner leur prise en charge sans être forcément de l'ordre du curatif (des prises en charge sociales ou améliorant le bien-être) et pour inclure la prévention comme première étape de tout parcours⁵³.

1.2.6. Le parcours de santé dit « complexe »

Le nombre d'acteurs impliqués dans le parcours détermine le degré de complexité de la communication et coopération entre eux, comme l'illustre l'exemple suivant. Selon l'Article 14 de la Loi de modernisation du système de santé⁵⁵.

« Le parcours de santé est dit complexe lorsque l'état de santé, le handicap ou la situation sociale du « patient » rend nécessaire l'intervention de plusieurs catégories de professionnels de santé, sociaux ou médico-sociaux. Le recours aux fonctions d'appui est déclenché par le médecin traitant ou un médecin en lien avec ce dernier, en veillant à leur intégration dans la prise en charge globale du « patient » ».

1.2.7. Les attentes des personnes au parcours de santé

Les premières concernées par les parcours de santé sont les personnes elles-mêmes. Le prochain paragraphe résume leur opinion concernant leurs attentes au parcours de santé⁵⁴. Selon eux, « le « patient » doit pouvoir :

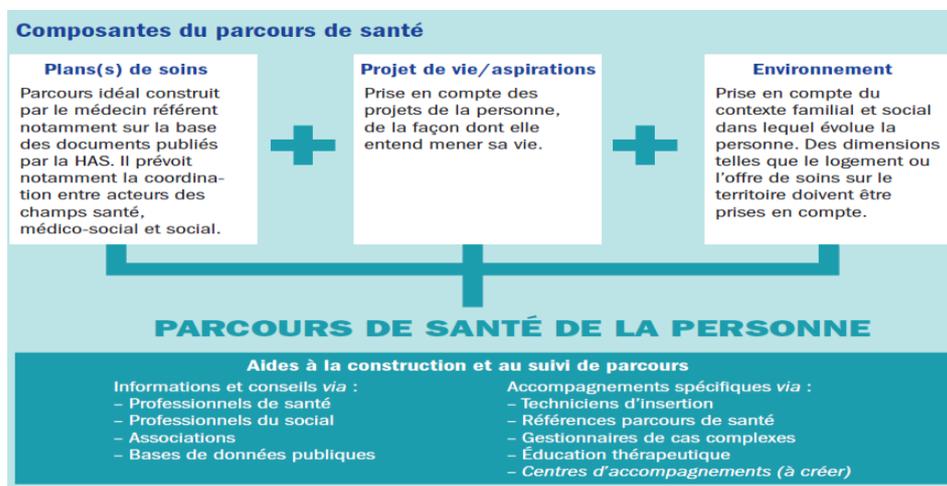
- Être autonome dans ses choix et garder la liberté de ne pas suivre un parcours imposé pour construire son propre cheminement.
- Discuter et donner son accord sur tout ce qui lui est proposé.
- Être co-acteur de son parcours, sinon ce dernier est voué à l'échec.
- Prendre-soin (care) ce qui est plus important que le soin (cure) au sens strict.
- Être pris en compte dans toutes ses dimensions (sociale, familiale, professionnelle).
- Être accompagné tant du point de vue médical, social, médico-social qu'environnemental.

En outre, le parcours de santé optimal devra :

- Aborder et prendre en compte les habitudes et modes de vie de la personne
- Permettre un échange approfondi avec la personne pour convenir avec elle des éventuelles modifications à y apporter.
- Proposer des actions de prévention primaire, secondaire et tertiaire ainsi que d'éducation à la santé
- Favoriser le respect par le « patient » des prescriptions de son médecin concernant les traitements médicamenteux avec la dose prise et l'heure, les règles hygiéno-diététiques et la présence aux consultations médicales font partie du parcours coconstruit.
- Promouvoir une coordination juste, efficace et efficiente entre les acteurs du parcours
- Promouvoir l'accompagnement interprofessionnel de l'entourage de la personne.
- Anticiper et prendre en compte la souffrance des aidants naturels
- Contribuer au bien-être des aidants car cela sera bénéfique au bien-être de la personne malade et/ou en situation de handicap.
- Ne pas se focaliser seulement sur les moments de crise ou de rupture, mais les penser sur du long terme.
- Prendre en compte le reste de la vie avec la maladie.
- Être utile à la personne et contribuer à l'amélioration de sa qualité de vie.

La figure 10 illustre le parcours de santé optimal imaginé par les personnes concernées.

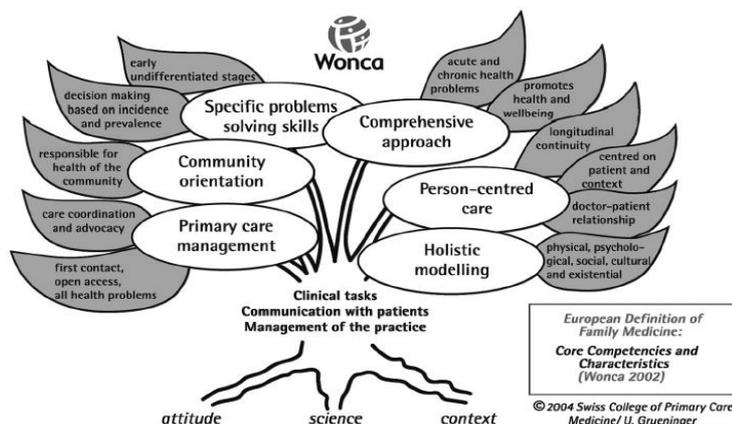
Figure 10 : Le parcours de santé optimal imaginé par les « patients » en 2014.



1.2.8. Le MG dans le parcours de vie, de santé et de soins en général (WONCA)

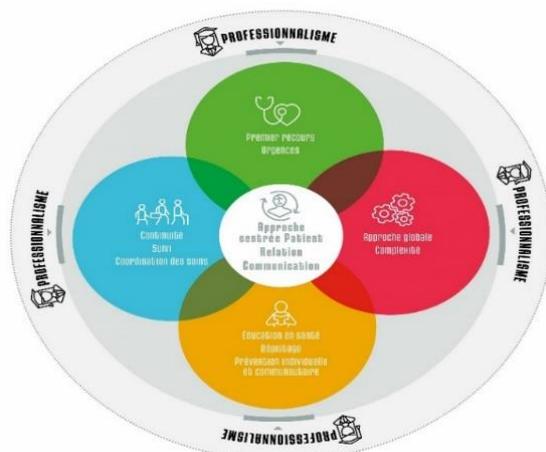
Le MG ou médecin de famille est souvent l'intervenant du premier recours dans le parcours de santé des « patients ». Parmi ses compétences et fonctions liées à sa spécialité qui ont été définies par la *World Organization of National Colleges and Academies of Family Practice (WONCA)*⁵⁵, figure, entre autres (Figure 11 et 12), la communication centrée sur la personne et le dépistage précoce des MC.

Figure 11 : Arbre de compétences en médecine générale selon la définition de la WONCA.



Il est le premier recours en cas d'apparition de symptômes et peut recevoir les personnes au stade indifférencié de certaines maladies. Il doit être attentif et capable de repérer des symptômes précurseurs des maladies chroniques pour optimiser l'accompagnement de la personne, et cela à long terme. Il accompagne les personnes « du berceau au tombeau ».

Figure 12 : Les 6 compétences en MG selon C. Attali, P. Bail, groupe niveaux de compétences du CNGE.



Après l'intégration de toutes ces données, je définis maintenant mon propre concept d'un parcours de santé comme suit :

Un parcours de santé est un système social dynamique ouvert, qu'une personne est susceptible d'intégrer ou pas, à partir d'une réflexion et ou une action relative à son état de santé². Cet état de santé peut avoir des expressions variables au moment de l'intégration du parcours de santé. Commencant par l'absence totale de symptômes, en passant par un état symptomatique d'un stade indifférencié d'une ou de plusieurs maladies, jusqu'à l'expression symptomatique pathognomonique complète d'une ou plusieurs maladies, avec ou sans présence d'une perte d'autonomie partielle et ou complète. La réflexion initiale quant à l'intégration ou pas d'un parcours de santé, suivie ou pas d'une action, est générée et marquée par le parcours personnel de vie.

²La personne peut être soit dans une démarche de préservation de son état de santé existant, soit dans la prévention d'événements potentiellement nocifs à sa santé. La personne peut aussi se situer au moment de l'annonce du diagnostic d'une maladie ou déjà vivre avec, en étant suivie et accompagnée ou non par des professionnels du parcours de santé, qu'ils soient des professionnels de santé ou non.

« Pour quelles raisons s'intéresser à la communication centrée sur la personne dans un parcours de santé en général et à celui d'une maladie chronique, comme la maladie de Parkinson, en particulier ? »

Compte tenu de l'évolution du système de santé et l'émergence de la démocratie sanitaire²², dans un contexte de vieillissement de la population⁵⁶ et d'une augmentation des maladies chroniques, les acteurs professionnels des parcours doivent apprendre à travailler ensemble autrement.

Il leur est demandé de coopérer de manière efficace et efficiente en visant une coordination optimale du parcours de soins centré sur la personne vivant avec une maladie

chronique, d'autant plus si la personne a plusieurs maladies chroniques.

Pour étudier la communication entre acteurs (professionnels ou non) de parcours de vie, de santé et de soins d'une personne ayant une MC, j'ai choisi le parcours de santé des personnes ayant la maladie de Parkinson (PcP). Cette maladie neurodégénérative génère des parcours de santé et de soins complexes car elle requiert l'intervention de multiples acteurs de parcours dans la durée.

Une personne, peut y rencontrer de nombreux acteurs différents, comme auxiliaire de vie, aide-soignante, l'infirmière libérale, le médecin généraliste traitant, le pharmacien, le neurologue, l'orthophoniste, kinésithérapeute, ergothérapeute, psychologue et neuropsychologue, assistante sociale, médecin de cure thermale, médecin de travail etc. (Annexe 4 Introduction). Tous sont susceptibles d'intervenir, à un moment donné, dans leur parcours de santé. Ces interventions ont lieu en fonction du stade évolutif de la maladie et du souhait de la personne concernée.

Cette organisation complexe du parcours de santé, complexifie la communication et la coordination entre tous ses acteurs, entre les acteurs et les personnes ayant une MC, ainsi qu'entre elles et leurs proches aidants. Une communication insuffisante dans tous les parcours, de vie, de santé et de soins, peut générer une coordination inefficace et inefficace du parcours de soins.

Nous nous sommes premièrement intéressés au retour d'expériences authentiques de tous les acteurs impliqués dans les parcours de vie de santé et de soins des PcP. L'étude suivante nous a permis d'élaborer un diagnostic de ce parcours de santé. Les forces et faiblesses internes et les opportunités et menaces extérieures ont pu être identifiés.

Etude qualitative exploratrice personnelle n°1

Le Plan National des Maladies Neurodégénératives (PMND) 2014 – 2019⁵⁷ concerne la maladie de Parkinson, la maladie d'Alzheimer, et la Sclérose en plaques. Il s'intéresse à l'optimisation de ce parcours de santé en prenant en compte la parole des PcP de façon individuelle et collective.

Dans ce contexte, nous avons élaboré tout d'abord un diagnostic du parcours de santé actuel et authentique lors d'une recherche action participative par 4 focus groupes, incluant au total 87 acteurs de santé, autour des thèmes : la communication entre acteurs de parcours, l'annonce du diagnostic, la décision médicale partagée et le chemin clinique partagé entre ville et l'hôpital, pour procéder à une première analyse de SWOT du parcours de santé actuel (Figure 13). Ce travail a été présenté au congrès virtuel de la *Movement Disorder Society* (MDS) en 2020.

Figure 13 : Analyse de SWOT du parcours de santé des PcP à partir du retour d'expérience des acteurs impliqués.

| | |
|---|--|
| <p>Strengths/Forces (résultats positives, internes)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Existence de multiples institutions - Existence des acteurs de parcours - Pluralité interprofessionnelle - Connaissance du territoire - Connaissance des PcP/PA - Connaissances des APP | <p>Weaknesses/Faiblesses (résultats négatives, internes)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Manque global de temps - Manque global de communication - Communication insuffisante dans le parcours de santé |
| SWOT | |
| <p>Opportunities/Opportunités (conditions positives, externes)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Démocratie sanitaire, - Article 51, - PMND 2014-2019. - Associations des PcP (France Parkinson) | <p>Threats/Menaces (conditions négatives, externes)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vieillesse de la population, - Augmentation de l'incidence de la MP, - Gestion inefficace et inefficente, - Hospitalocentrisme, - Mise en place de nouveaux acteurs, non issus du territoire, - Peur du changement |

Le manque global de communication efficace et appropriée dans le parcours de santé a été unanimement constaté par tous les participants (PcP et leurs proches, les acteurs pluriprofessionnels et pluridisciplinaires de la ville et de l'hôpital). Il a été

notamment reproché par les PcP et leurs aidants que les éléments de leur parcours de vie n'étaient pas suffisamment pris en compte lors de la coordination du parcours de soins. Pour réussir une coopération efficace et efficiente, une communication efficace et efficiente doit être mise en place entre tous les APP avec les PcP et leurs aidants. Dans ce but, la communication au niveau de tous les parcours (vie, santé et soins) doit être optimisée, en intégrant systématiquement des informations concernant le parcours de vie des personnes ayant une maladie chronique et de leurs aidants pour garantir un accompagnement global pluriprofessionnel et pluridisciplinaire, centré sur la personne, en délivrant des soins de qualité, et en coordonnant le parcours soins de manière efficace et efficiente. Cet accompagnement concerne idéalement les 5 domaines de santé telles que définies par l'OMS⁵⁸ (sociale, familiale, sexuelle, psychologique, et la santé physique) et sera proposé tout au long du parcours de vie, de santé et de soins.

Le vécu de la maladie de Parkinson et du parcours de santé par les malades et leurs proches est pour moi un modèle d'étude de la communication en santé pour des raisons extrinsèques et intrinsèques.

Sur le plan extrinsèque (bio-psycho-social et socio-politique), l'implication de nombreux et divers intervenants dans ce parcours nécessite une communication efficace et efficiente à plusieurs niveaux :

- 1) Entre le PcP et son entourage proche (proche-aidant, famille, amis) => *microcosmos*
- 2) Entre le PcP et son entourage distant (univers de travail, acteurs professionnels de santé, associations locales de PcPs, institutions (maison des aidants, ESPRAD)) => *mésocosmos*
- 3) Entre les professionnels de santé ou non, impliqués dans le parcours de vie, de santé et de soins => *mésocosmos*
- 4) Entre les autorités (HAS, ARS), médias, associations PcP nationales, et les PcPs et professionnels de santé => *macrocosmos*

Sur le plan intrinsèque (biomédical et psychosocial), les moyens physiologiques de communication sont perturbés. Sur le plan biomédical et psychosocial, la dysarthrie et le masquage limitent variablement la capacité d'expression verbale et non-verbale.

La maladie de Parkinson (MP) est une affection neurodégénérative progressive qui entraîne des besoins nombreux et complexes (médicales, psychologiques, sociales, familiales et sexuelles) en matière de soins sur le plan de ses manifestations moteurs et non moteurs.

Le parcours de la MP elle-même est anticipable car il progresse en phases prévisibles, mais à chronologie variable. Le médecin généraliste est, selon le guide du parcours de soins de l'HAS, avec le neurologue du PcP, considéré comme un acteur central dans le parcours de soins des PcP⁵⁹. L'organisation et la coordination d'un tel parcours de soins est aussi complexe, que le parcours de la maladie en elle-même. Le parcours de santé étant l'interface de la communication et de la coordination entre le parcours de vie et de soins, il est intéressant de le choisir comme cible d'intervention pour y tester des stratégies d'optimisation de la communication entre les acteurs du parcours.

En optimisant la communication dans ce parcours intermédiaire, la communication transversale dans tous les parcours sera optimisée en intégrant systématiquement les données du parcours de vie et l'expérience vécue de la maladie dans le parcours de soins.

1.3. La maladie de Parkinson

James Parkinson a décrit la MP en 1817 comme « *shaking palsy* » (paralysie agitante). En son hommage, Jean-Martin Charcot, lui a donné son nom en 1876⁶⁰.

En 2022, la maladie de Parkinson (MP) est la maladie neurodégénérative la plus fréquente après la maladie d'Alzheimer⁶¹. En France, en 2020, 200.000 personnes ont la maladie de Parkinson (PcP), dont 22.000 vivent dans les Hauts de France⁶². La prévalence de la MP est particulièrement élevée dans la région des Hauts de France, en raison d'un secteur d'exploitation agricole très étendu⁶³.

La maladie de Parkinson est une MC polymorphe complexe. Elle impacte la vie au quotidien, de la personne concernée, dans sa globalité, et celle de son entourage. La MP est provoquée par une diminution progressive des neurones dopaminergiques de la voie nigro-striée. La voie nigro-striée est impliquée dans le contrôle de la motricité automatique mais aussi d'aspects cognitifs et comportementaux automatiques.

L'étiologie est plurifactorielle, incluant des facteurs génétiques, environnementaux (toxiques)⁶⁴. En cas d'exposition par le bioxyde de manganèse ou par les pesticides la MP peut être reconnue comme maladie professionnelle⁶⁵.

La symptomatologie est marquée par la « triade Parkinsonienne » :

1. Tremblement de repos :

Il s'agit d'un tremblement lent, pouvant toucher les membres, les lèvres et le menton, disparaissant lors de la réalisation de mouvement, aggravé par les émotions, unilatéral ou asymétrique, pathognomonique de la MP, mais pas obligatoire pour poser le diagnostic.

2. Rigidité plastique :

Il s'agit d'une hypertonie des extrémités et/ou de la nuque, prédominant sur les muscles fléchisseurs, cédant par à-coups, classiquement décrit en roue dentée.

3. Akinésie :

Il s'agit d'un ralentissement par défaut d'initiation du mouvement, entraînant un appauvrissement de la motricité automatique, un ralentissement d'exécution du mouvement et une diminution de la vitesse (bradykinésie) ; ou une diminution de l'amplitude des mouvements (hypokinésie).

Des troubles axiaux s'installent au fil du temps (troubles de la posture, de la parole, de la déglutition).

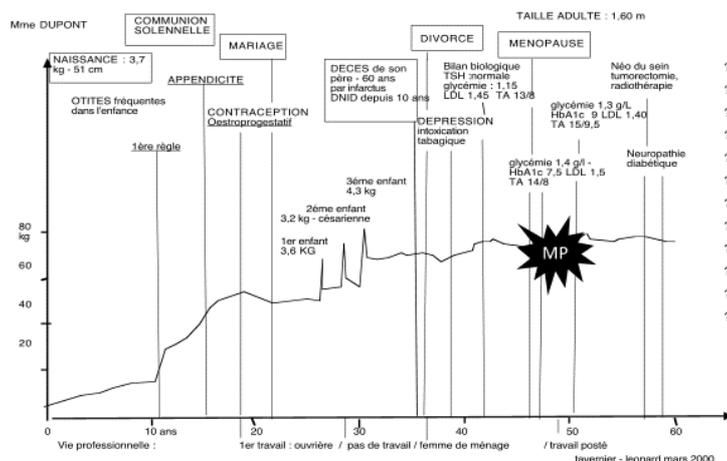
Des symptômes non moteurs cognitifs, comportementaux, dysautonomiques et du sommeil peuvent précéder la MP ou apparaître au cours de la progression de la maladie (hyposmies, constipation, syndrome dépressif, anxiété, troubles du sommeil...). Avec la progression de la neurodégénérescence, ces autres symptômes non moteurs apparaissent s'aggravent avec des troubles cognitivo-comportementaux, une dysautonomie (gastroparésie, constipation, hypotension artérielle orthostatique, troubles vésico-sphinctériens, dysfonction sexuelle).

Ces symptômes moteurs et non moteurs, impactent la qualité de vie des PcP et celle de leurs proches aidants. Le rythme de l'évolution de cette maladie dégénérative est très variable et imprévisible.

1.3.1. L'impact de la MP sur le parcours de vie et le quotidien des PcP

La MP impacte tous les domaines (médico-socio-professionnel-identitaires) du parcours de vie. La figure 14 suivante illustre cet impact (qui tombe comme une bombe⁶⁶ dans le parcours de vie d'une personne) sur le parcours de vie des PcP.

Figure 14 : L'impact de la MP sur le parcours de vie et le quotidien des PcP



Pour mieux comprendre l'expérience vécue de la MP au quotidien des PcP et de leurs proches aidants, nous avons mené une revue systématique de la littérature de recherche qualitative. A partir de cette analyse nous proposons un portrait du quotidien authentique avec la maladie⁶⁷.

Les tremblements comme signe clinique visible, provoquent le sentiment de stigmatisation par l'exposition au regard des autres. Pour fuir ce regard, il est fréquent, que les PcP évitent de quitter leurs maisons et choisissent de vivre à l'écart.

Les symptômes moteurs limitent l'exécution, en autonomie complète, des tâches courantes de la vie quotidienne comme faire les courses, le ménage, la cuisine ou s'habiller.

Les troubles posturaux et de la marche peuvent causer des chutes. Les chutes font partie des complications majeures de la MP. Les conséquences sont lourdes (douleur, fracture, syndrome post chute, etc.).

Les symptômes non-moteurs sont susceptible d'altérer davantage la qualité de vie⁶⁸. Parmi eux, nous pouvons retenir principalement les troubles de l'humeur, les troubles cognitifs, la dépression, les troubles du sommeil et la fatigue⁶⁹.

Au début de la maladie, le traitement dopaminergique permet un bon contrôle des symptômes, mais ensuite des complications motrices s'installent. Souvent il s'agit de dyskinésies, dites de milieu de dose, qui se manifestent sous forme de mouvements choréiques involontaires des membres ; et des dyskinésies de début et fin de dose, sous forme de mouvements dystoniques des membres inférieurs. Des fluctuations motrices à distance des prises médicamenteuses, provoquent le phénomène « on/off »⁷⁰.

Cette perte de contrôle des mouvements du corps, engendre la perte progressive et inéluctable d'autonomie des PcP.

Contrairement à d'autres maladies chroniques, la MP se caractérise par des changements de symptômes d'un moment à l'autre (syndrome on/off). Cela implique une charge supplémentaire pour le malade et ses proches, ce qui est délétère à son estime de soi. Par exemple, lorsqu'il veut bouger, il peut se sentir immobilisé par une raideur d'apparition soudaine et rester sur le chemin des autres. Pire encore, les gens peuvent penser qu'il est ivre. À cause de sa voix basse et de son visage sans expression, les gens peuvent penser qu'il est inamical ou indifférent, et peuvent commencer à l'éviter. Frustration, peur et la dépression accompagnent le quotidien des PcP⁷¹.

L'impact de la MP sur l'activité professionnelle et sur la vie sexuelle mérite une attention particulière.

1.3.2. L'impact de la MP sur l'activité sexuelle dans le couple PcP/aidant

La MP peut considérablement impacter la sexualité des PcP mais aussi celle de leurs partenaires sur le plan physique, psychologique, et social⁷². L'impact est majoré si le PcP est du genre masculin. Une approche personne-centrée et multidimensionnelle doit être proposée pour accompagner le couple dans ce contexte⁷³.

Bronner⁷⁴ et al. ont étudié la qualité de vie sexuelle parmi des PcP et leurs partenaires. Tous ont répondu au 5-item QoSL (Quality of Sexual Life) questionnaire. Les PcP ont coté leurs symptômes moteurs et des signes de dépression. Les partenaires ont répondu au SF-12 questionnaire. Au total, 89 PcP (66 masculin/23 féminin) et 69 partenaires (17 masculin/52 féminin) ont participé à l'étude. Ils ont en moyenne qualifié leur qualité de couple comme « bien ». Les PcP masculin ont significativement moins rejeté la sexualité que les PcP féminin. Le désir sexuel était plus grand parmi les PcP masculin, mais la satisfaction sexuelle était plus grande chez les PcP féminin. Parmi les couples, une meilleure QoSL des PcP est influencée par les facteurs suivants : le genre masculin du PcP, la bonne QoSL de la partenaire, et le degré de la sévérité des symptômes moteurs. Les facteurs suivants ne permettent pas de prédiction de la QoSL : un syndrome dépressif, l'âge ou le traitement par L-dopa. Une meilleure QoSL des partenaires était influencée par leur jeune âge, et d'une moindre sévérité des symptômes moteurs de leur partenaires PcP.

Quand les PcP étaient traités par L-dopa ou agonistes de la dopamine, la QoSL de leurs partenaires étaient diminuée. Devant des difficultés sexuelles, les besoins du partenaire doivent être pris en compte pour améliorer la QoSL des PcP et de leurs partenaires.

L'hypersexualité est un phénomène provoqué par certains traitements de la MP. Il s'agit d'une forme de trouble du contrôle des impulsions. Probablement sous-abordée et sous-diagnostiquée, sa prévalence est estimée autour de 20%⁷⁵.

Elle peut se manifester sous différentes formes, notamment par l'augmentation : du désir sexuel, de la fréquence des rapports sexuels et des masturbations, d'intérêt pour les médias à caractère pornographique, jusqu'au recours à la prostitution. Le PcP, les aidants, et le couple peuvent en être affectés considérablement (vie familiale, sociale, et professionnelle).

Au début de l'installation de l'hypersexualité, une jalousie peut être observée du côté des aidants et un sentiment de culpabilité de la part des PcP.

Les PcP concernés, majoritairement des hommes, auraient tendance à minimiser ou banaliser leur hypersexualité, alors que les aidants ne l'abordent pas par pudeur, honte, peur, ou à cause d'un déni⁷⁶.

Il existe encore un tabou inapproprié concernant la santé sexuelle. Ce tabou concerne autant les soignants que les soignés et n'a pas lieu d'être.

Il est important de lever ce tabou et de dépister l'hypersexualité en consultation. Ensemble avec PcP et aidants, dans un cadre bienveillant et empathique, ce sujet doit être abordé sereinement car un réel risque d'abus sexuel ou violence sexuelle de la part du PcP envers son aidant existe⁷⁵.

1.3.3. L'impact de la MP sur l'activité professionnelle

L'activité professionnelle est une dimension sociale importante dans la vie d'un individu. Avec la progression de la maladie, les PcP souffrent d'une perte de force musculaire, ils deviennent plus lents dans leurs mouvements, leur discours, et leur élocution⁷¹.

Pour la plupart des PcP professionnellement actifs, la MP n'est pas un problème. Mais pour certains, la MP signifie la fin de leur carrière et, en fonction de leur âge, la perte de leur poste ou un départ à la retraite prématuré ou une retraite prématurée, avec la perte de revenus qui l'accompagne⁷¹. L'âge moyen lors du diagnostic de la maladie de Parkinson est de 58 ans. Les PcP peuvent alors affronter des difficultés au travail, pouvant entraîner, un arrêt précoce de leur activité professionnelle, allant jusqu'à la mort sociale. Des études internationales révèlent que les PcP cessent leur activité professionnelle en moyenne six ans plus tôt que la population générale⁷⁷⁻⁸¹.

Les facteurs favorisant l'arrêt de l'activité professionnelle étaient le genre féminin, l'âge avancé, un revenu plus faible, une plus longue durée de la MP, la dépression et l'anxiété. Les symptômes, les plus fréquemment rapportés comme ayant un retentissement sur l'activité professionnelle sont la lenteur^{77,78}, la fatigue^{77,78,79}, la raideur⁷⁸, intolérance au stress⁷⁸, troubles du sommeil, et les tremblements^{77,78}. Avant l'arrêt définitif de l'activité professionnelle, de nombreuses et variées mesures sont mises en place par les PcP pour maintenir leur travail le plus longtemps possible. Les stratégies d'adaptation les plus prévalentes concernent les aménagements du poste et des horaires de travail⁷⁷⁻⁸⁰.

Nous nous sommes intéressés à l'expérience vécue de la MP au travail et aux stratégies d'adaptation des PcP (face à leurs collègues, employeurs) pour maintenir leur activité professionnelle le plus longtemps possible dans cette situation complexe. L'étude suivante nous a permis de comprendre la gestion individuelle des PcP de leur MP sur le lieu de travail.

Etude qualitative exploratrice personnelle n°2

Une étude qualitative par cinq Focus Groupes en présentiels et durant la pandémie en virtuel avec des personnes en activité professionnelle très variée, a été menée entre le 12 mars et le 21 avril 2020. L'étude a été déclarée à la CNIL sous la référence 2020-24. Une analyse thématique a été réalisée pour identifier les facteurs déterminant l'expérience vécue des PcP encore en activité professionnelle.

Au total, 15 PcP ont été inclus dans l'étude dont 10 femmes. La moyenne d'âge était de 49,58 ans (DS \pm 7,84 ; ET 32 à 62 ans). La durée moyenne de la MP était de 5,63 ans (DS \pm 5,28 ans). La majorité des participants était mariés, et ont 2 ou 3 enfants (Tableau 2).

Tableau 2 : Caractéristiques des participants PcP en activité professionnelle.

| Participant | Âge [années] | Genre | État civil | Enfants | Durée de la MP [années] | Activité professionnelle |
|-------------|--------------|-------|------------|---------|-------------------------|--|
| P1 | 48 | M | marié | 2 | 4 | Mécanicien auto (s'occupe des diagnostics) |
| P2 | 55 | M | marié | 3 | 5 | Responsable d'une chaîne peinture (maintenance mécanique, robotique, électrique) |
| P3 | 50 | F | mariée | 3 | 1 + 1/2 | Infirmière de nuit dans un centre de rééducation pour enfants |
| P4 | 44 | F | mariée | 2 | 4 | Professeur des écoles |
| P5 | 56 | M | séparé | N/D | 2 + 1/2 | Greffier au tribunal |
| P6 | N/D | F | N/D | N/D | 3 | Chef d'une petite entreprise |
| P7 | 54 | F | mariée | 3 | 1 | Gestionnaire de direction |
| P8 | 48 | F | mariée | 3 | 14 | Responsable d'un service d'archives de documentation |
| P9 | 42 | F | mariée | 2 | 2 | Contrôleur de gestion |
| P10 | 32 | M | Marié | 2 | 1 + 1/2 | Aide médico-psychologique |
| P11 | 60 | F | N/D | N/D | 8 | Développent informatique des applications météorologiques |
| P12 | N/D | F | divorcée | 2 | 4 | Vendeuse au rayon parfumerie dans une grande surface |
| P13 | 62 | F | N/D | N/D | 20 | Manager |
| P14 | 55 | M | marié | 3 | 10 | Responsable de l'organisation |
| P15 | 49 | F | mariée | 2 | 6 | Agente d'accueil (laboratoire d'analyses médicales) |

« On ne peut pas forcément travailler comme avant, mais on peut travailler différemment. » P13.

Les facteurs suivants ont été considérés comme déterminants pour un vécu positif de l'activité professionnelle malgré la MP: les aménagements de poste par des mesures très variables et l'effet thérapeutique de ne pas penser à la maladie durant le travail. Le soutien de l'entourage familial, des collègues, et d'un employeur bienveillant.

Les symptômes comme la fatigue et la lenteur étaient perçus comme des faiblesses, instaurant la peur d'une baisse de performance. Le dossier de reconnaissance en travailleur handicapé a été perçu comme stigmatisant et menaçant par certains, mais aussi comme un moyen de préserver son emploi par d'autres.

Malgré la présence d'obstacles (lenteur, fatigue, baisse de performance, crainte du regard des autres), il existe des solutions pour rester en activité professionnelle malgré la MP. Il est possible de maintenir un emploi, même très physique comme celui des participants P1, P2, P3, et très manuel comme celui des autres participant, notamment P4 et P5.

« *Perdre la main* » au sens propre à cause d'un tremblement envahissant, inattendu et incontrôlable en situation de stress (devant une classe d'élèves (P4) ou une audience au tribunal (P5)) peut engendrer des conséquences directes publiquement humiliantes en plus du stigma quotidien du regard des autres, l'incompréhension, et l'ignorance devant la MP.

P4 n'arrive plus écrire aux tableaux à cause de sa MP et a besoin d'une assistante de vie scolaire (AVS) comme certains de ses élèves en situation de handicap. Cela crée une situation assez particulière pour l'enseignante et ses élèves qui ne savent pas qu'elle a la MP.

Une audience publique au tribunal a dû être interrompue à cause des tremblements incessants de P5.

Les médecins, les aidants, et les autres APP doivent en être conscients et penser à proposer des stratégies d'adaptation externe (Tableau numérique pour P4 et un clavier adapté pour P5) mais aussi promouvoir la rééducation, et notamment l'auto-rééducation des PcP dans le but de préserver leur activité professionnelle autant longtemps possible que souhaité par les PcP eux-mêmes.

Doucet⁸² et al. ont examiné les performances professionnelles et la fonction des mains des PcP qui ont participé à un programme BIG® de traitement de la voix Lee Silverman (LSVT). Des dossiers de 66 PcP ont été analysés rétrospectivement.

Un ergothérapeute et un kinésithérapeute certifiés dans l'administration du programme LSVT BIG ont dispensé le programme LSVT BIG en 16 sessions. La mesure de performance professionnelle canadienne (COPM), la force de préhension et le test de dextérité manuelle du Minnesota (MMDT) ont été administrés avant et après la participation à la formation LSVT BIG.

Pour les objectifs du COPM identifiés par les participants, les changements avant et après étaient significativement efficace concernant la performance et la satisfaction.

La participation au programme LSVT BIG peut améliorer la performance des PcP via l'augmentation de leurs capacités fonctionnelles. Le programme a augmenté la satisfaction professionnelle perçue et a produit des gains de force et de dextérité de la main chez les PcP.

1.3.4. L'impact la maladie de Parkinson sur le quotidien des aidants

Selon l'article 51 de la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (loi ASV)⁸³:

« Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée : son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne. »

(art. L. 113-1-3 du CASF.)

Le proche aidant est alors la personne aux côtés d'une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être permanente ou pas et peut concerner entre d'autres : les soins, l'accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, les démarches administratives, la coordination du parcours de vie, de santé, et de soins, le soutien psychologique, la communication, et les tâches domestiques⁸³.

L'aidant est le plus souvent le conjoint ou un membre de la famille du malade, mais peut être un ami ou voisin, ou quelconque personne de confiance et de proximité, choisie par le PcP comme aidant.

Les difficultés rencontrées par l'aidant sont souvent liées à la sévérité et au stade

évolutif de la MP, et aux troubles de l'humeur⁸⁴.

L'aidant peut être gêné par la lenteur des mouvements, les troubles de la marche, les difficultés d'écriture, l'asthénie et les troubles psychologiques du PcP avec lequel il vit ou pas, mais auquel il offre son aide.

Si l'aidant est le conjoint, la MP peut impacter de manière négative le couple. La MP peut générer chez l'aidant des troubles psychologiques (nervosité, anxiété, dépression)⁸⁵.

Selon Schrag⁸⁶ et al. la majorité des soins aux PcP sont prodigués par des aidants informels ; leurs soins offrent non seulement un soutien physique et émotionnel aux PcP, mais jouent également un rôle économique important et empêchent le placement précoce en maison de retraite.

Afin de prévenir le syndrome d'épuisement des aidants il faudra comprendre leur fardeau et les facteurs susceptible de l'alourdir. 123 aidants de PcP étaient invités par voie postale pour répondre à un questionnaire. La majorité étaient des femmes (66 %). 40 % ont indiqué que leur santé avait souffert de leur rôle d'aidant, près de la moitié d'entre eux a eu un score de dépression élevé et les deux tiers ont déclaré que leur vie sociale avait souffert.

Après ajustement de la durée de la MP, aucune différence dans le fardeau des aidants plus jeunes et plus âgés, ni entre les hommes et les femmes a été observé.

La charge des aidants augmentait avec le niveau de l'invalidité et des symptômes de la MP, en notamment avec les problèmes de santé mentale (dépression, hallucinations ou confusion), et avec les chutes.

Les scores du fardeau sont également corrélés significativement avec les scores de dépression et de qualité de vie des PcP, ainsi qu'avec la satisfaction de l'aidant concernant la relation conjugale et sexuelle.

Une grande attention devrait être accordée à la santé émotionnelle et physique des PA, en surtout au stade avancé de la MP avancée avec des complications psychiatriques et chutes.

La qualité de vie des PcP et des aidants est étroitement liée et il est nécessaire de croiser les regards pour préserver la meilleure qualité de vie du couple le plus longtemps que possible.

Perez⁸⁷ et al. ont étudié des problèmes de sommeil parmi 253 aidants (âge moyen de 59.92 ans) de PcP ayant des problèmes de sommeil, le fardeau et la satisfaction de la vie des PA. Les problèmes de sommeil des PcP étaient associés avec ceux des PA, ce qui généraient une augmentation du fardeau et une diminution de la satisfaction de la vie chez les PA.

Il serait intéressant de s'intéresser au regard croisé concernant de la qualité de sommeil pour prévenir le syndrome d'épuisement des aidants et pour améliorer la satisfaction de la vie du couple au quotidien.

Il reste peu de temps aux aidants qui s'occupent d'une PcP. En effet, l'aidant consacre en moyenne huit heures par jour à l'aide du PcP⁸⁵, ce qui diminue son propre temps libre et altère sa vie sociale.

En général, des projets comme des vacances par exemple ou juste une sortie au restaurant deviennent rares et peuvent même être définitivement abandonnés dans un contexte d'incertitude au court, moyen, et long terme⁸⁸. En effet, la MP impacte le bien-être psychologique et la forme physique de manière très variable, d'un jour à l'autre, et même d'une minute à l'autre ce qui rend très difficile des projections personnelles et dans le couple.

Ce renoncement actif et passif aux moments de plaisir et de repos nécessaire, peut générer chez certains aidants une frustration qui peut conduire à, ou révéler ou accentuer un syndrome d'épuisement chez l'aidant⁸⁹.

Dans certaines situations cet épuisement des PA, peut créer des situations dangereuses pour les PcP, notamment s'ils conduisent à des comportements violents de la part des PA.

Au fil de son évolution, la maladie entraîne une perte d'indépendance responsable d'une sollicitation externe croissante, représentant au quotidien un fardeau pour le malade et ses proches⁹⁰.

Les maladies neurologiques peuvent modifier les comportements des « patients » avec, entre autres des troubles de l'impulsivité et des actes de violence⁹¹.

Et inversement, par leur impact sur la motricité, la cognition, la sociabilité et la perte d'autonomie des malades, ils sont plus vulnérables aux violences de leurs aidants.

La présence d'une pathologie chronique augmente le risque de subir des violences au sein d'un couple. Il a été estimé en Angleterre et au Pays de Galles, que près de 7% des hommes atteints d'une maladie chronique psychiatrique (dont la dépression, les troubles anxieux...présents depuis au moins 12 mois) étaient victimes de violences conjugales (qu'elles soient physiques, sexuelles ou psychologiques/émotionnelles). Ils sont 2,5 fois plus sujets à ces violences que les hommes sans trouble psychiatrique⁹².

Nous nous sommes intéressés aux violences domestiques conjugales auxquelles les PcP de genre masculin pourraient être éventuellement exposés par leur proche aidant. Dans ce contexte, nous avons mené l'étude qualitative suivante.

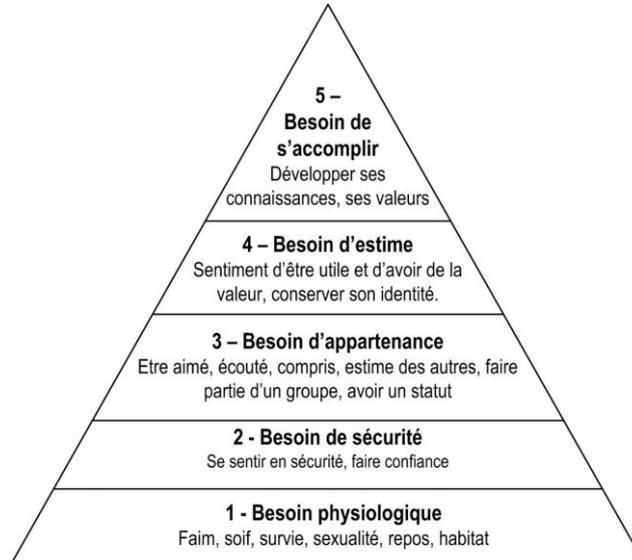
Etude qualitative exploratrice personnelle n° 3

Des entretiens individuels semi-structurés, ont été menés en face-à-face puis par vidéoconférence en raison des restrictions de déplacements secondaires à la pandémie liée au Coronavirus, conformément aux articles n°1 du décret du 16 mars 2020 et n°3 du décret du 23 mars 2020. Onze hommes ayant la MP ont été inclus.

Une analyse thématique conceptuelle a été réalisée. Deux concepts existants ont composé nos catégories thématiques : la définition des huit formes de violences par le Ministère de la santé⁹³ et les cinq besoins de l'être humain, hiérarchisés dans la pyramide de Maslow⁹⁴ (Figure 15).

Nous avons considéré qu'un manquement à ces besoins de base constitue en soi un mal-être et une forme de violence. Les besoins sont classés en cinq niveaux, d'un à cinq, par ordre d'importance d'un à cinq.

Figure 15: Pyramide des besoins de l'être humain de Maslow⁹⁴.



Les besoins physiologiques correspondent aux besoins nécessaires à la survie et à la perpétuation de l'espèce humaine (se nourrir, boire, dormir, se reproduire), puis il y a le besoin de sécurité (revenus, foyer, stabilité familiale, protection sociale...). Le besoin d'appartenance décrit le besoin de l'être humain d'appartenir à un groupe social, d'être aimé par ses amis, sa famille, de ne pas se sentir seul. Le besoin d'estime correspond au besoin de considération, au besoin d'être reconnu par ses pairs, la confiance et l'estime de soi. Et enfin, le besoin de s'accomplir détaille celui d'exploiter son potentiel, de développer ses connaissances⁹⁴. L'étude a été déclarée auprès de la CNIL le 07 mai 2019. Le tableau 3 suivant présente les caractéristiques de la population étudié.

Tableau 3 : Caractéristiques de la population étudiée.

| P | Age | Durée de la maladie [années] | CSP | Situation maritale | Durée relation de couple | Durée de l'entretien [min] | Lieu de l'entretien au domicile | Présence d'un tiers au cours de l'entretien |
|-----|-------|------------------------------|-----|--------------------|--------------------------|----------------------------|---------------------------------|---|
| P1 | 40-49 | 3 | PI | Marié | 22 ans | 51 | P1 | P E |
| P2 | 40-49 | 4 | PI | Concubinage | 10 ans | 60 | P2 | A |
| P3 | 70-79 | 2 | PIS | Marié | 40 ans | 63 | P3 | A |
| P4 | 50-59 | 5 | PIS | Marié | 30 ans | 72 | P4 | A |
| P5 | 70-79 | 10 | PI | Marié | 20 ans | 64 | P5 | P C |
| P6 | 70-79 | 7 | PIS | Marié | 30 ans | 80 | P6 | P C |
| P7 | 70-79 | 8 | PIS | Marié | 48 ans | 53 | P7 | P C |
| P8 | 50-59 | 2 +1/2 | PIS | Séparé | 30 ans | 60 | WhatsApp | A |
| P9 | 40-49 | 3 | PIS | Concubinage | 10 ans | 64 | Face Time | P C, P E |
| P10 | 40-45 | 3 | PIS | Concubinage | 7 ans | 64 | Skype | P C, P E |
| P11 | 50-59 | 1+ 1/2 | PIS | Marié | 30 ans | 30 | WhatsApp | P E |

Légende :

CSP : Catégorie Socio-Professionnelle (selon la nomenclature PCS 2003 de l'Insee)

PI : Professions intermédiaires

PIS : Professions intellectuelles supérieures

A : Absence de tiers

P C : Présence conjointe

Une conjugopathie se développe après le diagnostic de la maladie de Parkinson et modifie la relation et le quotidien des couples, les rendant esclaves de la maladie. Les PcP du genre masculin perdent leur place de compagnon, et se retrouvent marginalisés dans le quotidien de leur compagne. L'éloignement de leur conjointe se manifeste pour eux, principalement par un appauvrissement de leur intimité sexuelle. Les manifestations motrices, visibles, embarrassent les conjointes menant à des actes de violences physiques. Elles sont également source de moqueries humiliantes, et à l'origine d'une forme de violence contre soi-même avec des PcP qui se privent d'aides physiques pour minimiser leur handicap en société et devant leur conjointe. Les PcP se sentent négligés, abandonnés dans la gestion de leur maladie. Ils relèvent un manque de connaissances et d'intérêt pour la maladie entraînant des incompréhensions, des disputes entre eux et leurs compagnes. Ils vivent dans la peur de l'évolution de la maladie et de leur partenaire.

Le tableau 4 suivant présente les différentes formes et conséquences des violences subies par les participants.

Tableau 4 : Récapitulatif des violences et de leurs conséquences

| Nature des violences identifiées | Verbatim | Conséquences de la violence | Verbatim |
|----------------------------------|---|--------------------------------------|---|
| Physique | « Je me souviens qu'on était une fois assis à table pour le déjeuner et j'ai ma main qui a commencé à trembler et en un saut, elle est passée au-dessus de la table et elle m'a claqué la main sur la table pour ne plus la voir trembler. » (P8) | Vivre sous surveillance | « Ce qu'il y a de plus terrible, c'est regarder du coin de l'œil en espérant que je ne le vois pas alors que je le voyais parfaitement, pour voir si j'allais trembler » (P8) |
| Psychique | « Elle s'est plantée au milieu de la cuisine et en faisant une imitation de mes tremblements, elle m'a dit « alors comment tu vas la tremblote ? » (P8) | Séparation sous le regard des autres | « Elle m'a rétorqué « on n'a plus rien à faire ensemble, mais si je te laisse partir on va dire que c'est moi la fautive et que je veux plus de toi parce que tu es malade » (P8) |
| Négligence active | « Je demandais à mon épouse de m'accompagner, elle a refusé » (P8) | Sentiment d'abandon | « Je me sens trahi. Parce que dans un couple, on se souvient bien de ce que dit Monsieur le Curé, n'est-ce pas ? Pour le meilleur et pour le pire. Bah le pire ça a terminé d'exploser le couple quoi » (P8) |
| Négligence passive | « J'aimerais qu'elle soit plus amoureuse de moi, que plus amoureuse de son balai à poussières. » (P5) | Solitude | « Malheureux, triste, malheureux. Je cherchais une porte pour pouvoir me comment dire, me soulager, me confier et cette porte était fermée » (P8) |
| Privation de droits | « Il y a des moments où j'essayais de m'isoler, de m'éloigner. Mais c'était pour m'entendre dire « mais pourquoi t'es sorti ? Qu'est-ce que t'as fait ? » » (P8) | Privation de liberté d'action | « Je ne me rendais pas compte mais je me trouvais de plus en plus prisonnier...enfermé. Je compare ça à des parois transparentes, on vous met des parois, vous voyez toujours à travers mais ces parois, petit à petit, se rapprochent de vous et commencent à vous étouffer » (P8) |

Le sujet est original et inédit. La violence conjugale domestique faites aux hommes reste un sujet tabou qui est probablement sous-représenté dans la littérature.

Les entretiens initialement en présentiel au domicile des PcP, en tête à tête, ont été limités dans leur réalisation par la présence, au sein de la maison, des conjointes, voire des enfants ou par le retour imminent de celles-ci. Les durées de certains entretiens ont été raccourcies par ces présences et/ou retours attendus. Certains participants craignaient d'être entendus à travers la porte, les murs par leur compagne,

ou s'interrompaient et changeaient définitivement de sujet lorsque celle-ci faisait irruption au cours de l'entretien.

Le mode de recrutement a permis de recueillir les propos de jeunes PcP. L'âge moyen des participants était de 57 ans, la durée de la maladie était de 4 ans et demi en moyenne. L'étude a alors été réalisée chez des PcP sans grande perte d'autonomie évoluant au sein de couples relativement jeunes (25 ans en moyenne) avec moins de passé de vie commune et potentiellement moins d'expérience de la violence.

L'attachement à l'autre passe pour les PcP masculin par l'attachement physique (gestes de tendresse et rapports sexuels) pour manifester leur affection, s'assurer de l'amour de leur compagne, et de se sentir aimé. Les PcP masculins souffrent plus que les PcP féminins de la raréfaction des rapports sexuels avec la MP⁹⁵.

43% des PcP masculins sont insatisfaits de leur vie sexuelle^{95,96,97}.

L'hypersexualité (7 fois plus fréquente chez les PcP masculins que féminins) et des troubles de l'érection⁹⁵ sont les principaux troubles de la sexualité dans la MP.

Les dysfonctions sexuelles sont retrouvées chez des PcP naïfs de tout traitement, avec une prédominance masculine)⁹⁸, et augmentent de 10% à la suite de l'introduction du traitement

Les signes non-moteurs comme des troubles anxieux, la fatigue, l'apathie, les troubles de l'attention, de mémoire à court terme et les troubles du sommeil affectent la qualité de vie et le bien-être général des PcP⁹⁹.

Ces signes non-moteurs leur sont également reprochés par leurs PA.

Les aidants féminins sont 2,7 fois plus violentes verbalement envers les personnes qu'elles aident¹⁰⁰.

La qualité préexistante de la relation de couple avant l'apparition de la maladie (les aidants insatisfaits du couple ont tendance à rejeter le PcP dès le diagnostic MP) détermine la probabilité de survenue de violences. Les difficultés relationnelles (disputes régulières) multiplient par 5 le risque d'abus envers les personnes avec troubles cognitifs¹⁰¹.

Concernant le profil des aidants à risque de manifester des comportement violent envers leurs aidés, des études permettent d'établir le profil à risque suivant :

Dans 83% des cas, il s'agit de femmes, d'environ 60 ans qui s'occupent de leur conjoint depuis 8 ans en moyenne, consacrant la majeure partie de leurs journées à l'aide. Elles présentent dans la majorité des cas des signes d'anxiété, de dépression, et déclarent vivre leur rôle comme un fardeau. L'état de leur santé est associé à un plus haut risque de maltraitance (principalement des violences physiques, psychologiques et négligence)^{102,103}.

Les épouses sont plus violentes que les « simples » compagnes indépendamment de l'âge de l'aidé, du genre, de la quantité de soins réalisés, du statut cognitif du malade et de l'aidante, de l'état dépressif de l'aidante¹⁰³.

Les aidants sont plus violents lorsqu'ils présentent des troubles cognitifs, notamment des troubles du langage et de la mémoire¹⁰³, un faible niveau d'éducation¹⁰⁴, une alcoolisation chronique¹⁰⁰.

Les hommes semblent être plus souvent victimes de violences conjugales dans le cadre de leur maladie que les femmes. La plupart des soins aux PcP nécessite de la force physique, les PcP masculins généralement plus forts physiquement, sont diminués physiquement ou mentalement, ils ne peuvent pas apporter leur aide. Leurs compagnes peuvent utiliser la force, des menaces pour obtenir une compliance.

Parfois il peut s'agir d'une manière pour les conjointes d'inverser la violence dans cette nouvelle dynamique¹⁰⁵.

Les aidants avec une haute estime d'eux-mêmes ont moins de comportement violent¹⁰⁰.

La compréhension de la nécessité des soins, leur perception positive, la bonne qualité de la relation préexistante dans le couple sont des facteurs qui diminuent le risque de maltraitance. L'amour, la priorisation de leur couple plus que de leur relation soigné/soignant, le respect face à la dépendance et un étayage familial, amical permettent aux aidants de mieux comprendre la relation devenue continue et diminuent leur stress et le risque de violence¹⁰².

Dans notre étude, une seule conjointe a participé à l'éducation thérapeutique à la MP et s'est inscrite sur un forum pour les aidants. Aucune violence n'a été déclarée par son compagnon au cours de l'entretien.

Concernant le dépistage des violences conjugales domestiques, il existe des outils de dépistage, utilisés de manière systématique lors des consultations de médecine générale : le Woman Abuse Screening Tool (WAST), le Hurt, Insulted Threatened with Harm and Screamed (HITS), le Women's Experiences with Battering (WEB), le Abuse Assessment Screen¹⁰⁶⁻¹⁰⁹.

Actuellement, seule une version francophone du WAST est utilisable en France mais aucune n'a été validée par les autorités sanitaires.

Ces questionnaires permettent un dépistage des violences et de les répertorier en violences physiques, sexuelles et psychologiques, mais ils sont à questions fermées et aucun ne tient compte du climat conjugal ou des conflits. A l'inverse de la violence qui est fondée sur un rapport de domination et sur l'incapacité à communiquer de la personne violente, le conflit conjugal est basé sur un mode relationnel interactif qui peut entraîner un changement dans le fonctionnement du couple¹¹⁰.

Nous proposons, d'évoquer systématiquement la vie de couple avec le PcP (et toute autre personne ayant une MC, susceptible d'entraîner une perte d'autonomie). Ces trois questions ouvertes pourront ouvrir le dialogue :

- « Comment ça va dans votre couple depuis l'apparition de la maladie ? »
- « Comment votre compagne se comporte avec vous ? »
- « Quelle est son implication dans votre maladie ? »

L'article concernant ce travail de recherche a été soumis au journal « *Patient Education and Counseling* » a été accepté le 11/08/2022 (référence PEC-22-601).

1.4 Le parcours de santé et de soins des PcP

1.4.1. Le MG dans le parcours de vie, santé et soins des PcP

La maladie de Parkinson est une maladie chronique dont le dépistage est clinique et primordial au stade précoce¹¹¹.

Si elle est dépistée suffisamment tôt, l'accompagnement interdisciplinaire peut contribuer à une prolongation et préservation de la qualité de vie des PcP.

La coordination est une des compétences professionnelles prédominantes en médecine générale. Il est essentiel que cette coordination du parcours de soins soit efficace, et notamment au stade précoce de la maladie. Les PcP entrent, de cette manière, rapidement dans leur parcours de soins et accèdent, le plus tôt possible, aux nouvelles stratégies médicamenteuses ou non-médicamenteuses. Le médecin généraliste a, dans ce contexte, une place centrale.

Le MG accompagne les PcP dans leur globalité bio-psycho-sociale, en les suivant généralement tous les 3 mois, voire beaucoup plus souvent en fonction de l'évolution de la maladie, pour une réévaluation de sa situation clinique chronique.

Selon les besoins actuels (subjectifs ou objectifs) du PcP, un plan personnalisé de soins est négocié entre le MG et le PcP (DMP), notamment concernant des stratégies médicamenteuses et non-médicamenteuses.

Le MG est souvent l'intervenant de proximité du PcP dont témoigne le synonyme peu utilisé en France « *médecin de famille* ». Il s'agit en quelque sorte d'un « *réfèrent naturel d'une personne* », choisi pour des raisons personnelles, sur une base confiance et de l'affinité. Le MG devient alors en quelque sorte l'expert du PcP « X » car il possède à priori toutes les données bio-psycho-sociales qui l'entourent. Lors d'une consultation en MG, la dimension temporo-spatiale (au cabinet ou au domicile du malade, avant ou après une journée de travail, le matin ou le soir), le motif de la consultation, les participants à la consultation (parents, enfants) et leurs relations interpersonnelles (suivi de longue date ou premier contact), sont simultanément pris en compte dans la communication en santé¹¹².

Le MG organise le parcours de soins ensemble avec le PcP, l'adresse au neurologue en ville ou à l'hôpital selon les préférences du PcP et selon le grade du besoin de suivi de sa MP. Dès la suspicion clinique de la MP, y compris devant des symptômes précoces, le parcours de soins est à mettre en place. Cela est primordial pour préserver une qualité de vie avec la MP à long terme.

Le MG, déclaré par le PcP comme médecin traitant, se rend à domicile du malade quand ce dernier a atteint un stade avancé de la MP (perte d'autonomie, grabatisation), si le malade est en incapacité de se rendre au cabinet ou s'il existe un risque de chute élevé. La visite à domicile permet au PcP de rester chez soi sans se fatiguer davantage lors du déplacement au cabinet du médecin traitant, sans attendre en salle d'attente. Pour le MG traitant, la visite est une opportunité pour rencontrer et examiner le PcP dans son environnement habituel et familial. Il peut réaliser une évaluation multidimensionnelle globale avec un diagnostic de terrain et de situation de vie.

Il arrive fréquemment, que d'autres partenaires du parcours soient sur place en même temps (auxiliaire de vie, infirmier, podologue par exemple) ce qui permet de faire une coordination de parcours sur place et avec le PcP et son PA. Les risques de chute (présence de tapis ou marches d'escaliers) ou des obstacles ergonomiques (meubles inadaptés) peuvent être évalués et résolus sur place. Le besoin en aide humaine (aide à la toilette, portage de repas) et matérielle (cane, barre de maintien, déambulateur, rehausseur de toilette, chaise percée, fauteuil coquille) sont évalués en situation authentique.

En phase de fin de vie du malade, les visites à domicile sont beaucoup plus rapprochées, pouvant se chiffrer d'une fois par semaine à 2 fois dans la même journée si besoin.

La visite à domicile est un moment partagé et privilégié entre le MG le PcP, car il a lieu dans l'intimité du foyer dans une relation de confiance mutuelle.

A ce jour, l'expérience vécue de la fin de vie des PcP est peu étudiée, voire tabou.

Une enquête phénoménologique exploratoire a été menée pour comprendre cette expérience vécue par les PcP mais aussi par leur entourage proche, notamment les PA, pour déterminer les besoins générés par cette phase terminale de la MP.

Trois groupes de familles ont participé à des entretiens approfondis semi-structurés. L'analyse phénoménologique interprétative a révélé trois thèmes principaux :

- 1) Le manque d'information,
- 2) Le fait d'être seul,
- 3) Le fait de vouloir et de ne pas vouloir savoir.

Les résultats appuient des recherches antérieures qui indiquent que les besoins en soins palliatifs ne sont pas satisfaits dans notre modèle actuel de soins et que les services de soins palliatifs devraient être basés sur une équipe multidisciplinaire afin de fournir un soutien complet aux PcP et aux familles¹¹³.

Bien qu'elle puisse raccourcir la vie, la MP n'est souvent pas considérée comme "terminale". Il existe une incertitude quant au moment de discuter de la planification de la fin de vie.

Dans une étude de Tuck¹¹⁴ et al., 267 PcP ont été questionné sur leur opinion concernant le moment et le début des discussions concernant leur maladie, et leurs préférences en matière de communication. Quatre-vingt-quatorze pour cent des PcP souhaitaient obtenir rapidement des informations sur le pronostic et le traitement.

La moitié des PcP souhaitaient discuter rapidement des documents de soins avancés. Certains voulaient des discussions précoces sur la planification des soins de fin de vie (27 %) ou sur les options de soins de fin de vie comme l'hospice (21 %).

La majorité des PcP estimaient que la responsabilité d'entamer des discussions sur l'espérance de vie, les documents de soins avancés et la planification des soins de fin de vie était partagée.

Les préférences concernant les discussions sur la fin de vie varient et les neurologues devraient demander aux PcP quelles sont leurs préférences en matière d'information et proposer périodiquement des discussions.

Fox¹¹⁵ et al. ont exploré les soins palliatifs et les questions liées qui affectent le plus les PcP et leurs familles, et les perceptions/compréhension des soins palliatifs.

Une étude qualitative avec par entretiens semi-structurés, suivi d'une analyse thématique, a été menée parmi 19 PcP et 21 aidants.

Les PcP et leurs aidants ne connaissaient pas le terme "*soins palliatifs*". Lorsqu'ils ont été informés du rôle des soins palliatifs, la plupart d'entre eux ont estimé qu'ils bénéficieraient de cet apport. Les PcP et leurs aidants étaient confrontés à une charge de morbidité élevée et souhaitaient un soutien supplémentaire. Les crises nécessitant l'intervention de spécialistes en soins palliatifs peuvent survenir au moment du diagnostic et plus tard, avec l'évolution de la maladie. Les participants souhaitent davantage d'informations sur les soins palliatifs et surtout un soutien supplémentaire pour répondre à leurs besoins psychosociaux.

Une approche holistique des soins palliatifs pourrait prendre en charge les symptômes physiques et psychosociaux complexes vécus par les PcP et leurs aidants.

Tous les acteurs des parcours de vie, de santé et de soins sont à un moment ou un autre pour une raison donnée, important et utile aux PcP et leurs PA. Le tableau 5 suivant, issu du guide de l'HAS de parcours de soins de la MP, montre une partie des acteurs impliqués dans les différentes phases du parcours de soins des PcP.

Tableau 5 : Le parcours de soins au cours de l'évolution de la maladie de Parkinson⁵⁹.

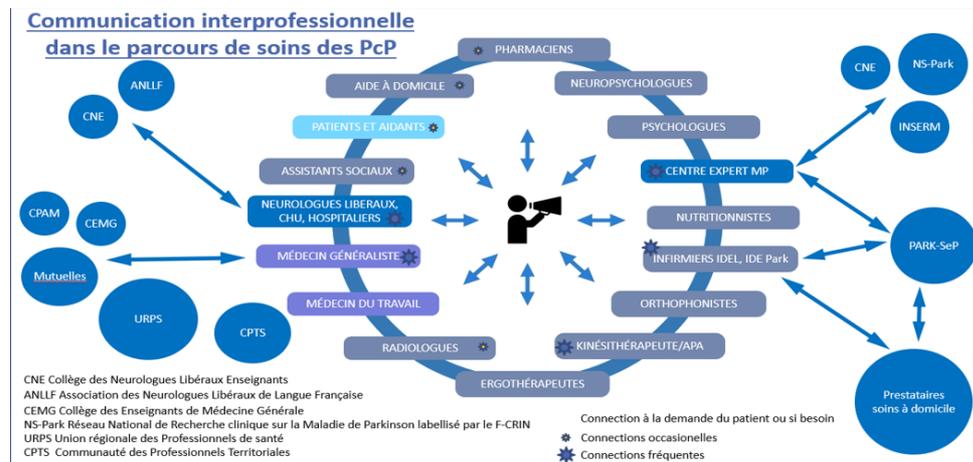
| SUJVI | Phase de début | Phase d'état | Phase avancée | Phase de déclin |
|--|---|---|--|--|
| Médecin généraliste | En l'absence de complications, consultation au minimum tous les 3 mois (fréquence adaptée aux besoins de la PcP, et au besoin de coordination des soins) | | | |
| Neurologue | En l'absence de complications, consultation au minimum tous les 6 mois (fréquence adaptée aux besoins de la PcP) | | En cas de SCP : suivi conjoint par le neurologue référent (3-4 fois par an en dehors de complication, plus souvent en cas de problème) et par le centre spécialisé | Prise en charge neurologique organisée en réseau ville/hôpital de proximité/centre hospitalier universitaire |
| Masseur-kinésithérapeute | 8 à 10 séances - 1 par semaine si éducation ou suivi* - groupées sur 1 mois si traitement d'un symptôme particulier À renouveler si besoin | Séries intensives de 15 à 20 séances 2 ou 3 fois par an pour les sujets jeunes et/ou actifs avec pratique gymnique personnelle Séances continues 2 fois par semaine pour autres PcP | Séances 3 puis 4 fois par semaine partagées progressivement entre le cabinet et le domicile de la PcP | Séances à domicile 3 fois par semaine habituellement Séance quotidienne à domicile si problème aigu (encombrement bronchique par exemple...) |
| Chaque cas est particulier. La progressivité et l'adaptation des soins de kinésithérapie et d'orthophonie sont calées sur l'évolution de la maladie. Possibilité d'intensifier sur un objectif précis mais également d'indiquer une fenêtre thérapeutique sans rompre le lien. | | | | |
| Orthophoniste | Rééducation de la micrographie - si demande explicite : 1 session de 4 semaines tous les 12 à 18 mois. Rééducation de la parole si troubles repérés, même légers : session de LSVT [®] sur un rythme intensif (4 séances d'une heure par semaine durant 4 semaines) tous les 12 à 18 mois | Session de rééducation de l'écriture 1 fois par an Rééducation de la parole : session LSVT tous les 8 à 14 mois Prise en charge des troubles de la déglutition | Rééducation systématique de la parole : session LSVT tous les 6 à 10 mois Prise en charge au cabinet puis à domicile selon l'évolution 3 ou 4 fois par semaine | Prise en charge à domicile, 2 ou 3 fois par semaine |
| Infirmière | En fonction des besoins tous les 6 mois puis tous les 3 mois | En fonction des besoins tous les 3 mois puis tous les mois puis 1 fois par semaine | En fonction des besoins jusqu'à 4 passages par jour | En fonction des besoins autant de passages que nécessaire |
| Psychologue | En fonction des besoins de la PcP et de sa famille (conjoint aidant +++) Après l'annonce diagnostique | | Lors de la perte d'autonomie | Lorsqu'une institutionnalisation est envisagée |
| Pharmacien | En fonction des besoins | | | |
| Assistant de service social | En fonction des besoins | | | |

Selon ce même guide de parcours de soins de l'HAS⁵⁹, le MG et le neurologue traitants seraient le binôme central dans l'accompagnement holistique et longitudinal des PcP et de leur PA. Cependant, la place de médecin généraliste dans le parcours de santé ne semble pourtant pas automatiquement centrale pour les PcP^{116,117,118}.

Il fait partie des acteurs de tous les autres parcours (vie, santé et de soins) pour accompagner les PcP et leurs aidants dans leur quotidien avec la MP (Annexe 3 Introduction).

Nous avons déjà abordé la notion du parcours de santé complexe et le risque de dysfonctionnements communicationnels comme ruptures, pertes d'information, redondances, malentendus, erreurs d'informations (Figure 16). Nous avons également évoqué le phénomène de « la lutte des places »⁴⁵. Pour éviter ce dernier, il faut selon de Gaujelac⁴⁵ dans un même parcours de santé, garantir à chaque acteur un statut spécifique, une identité professionnelle, une reconnaissance et une existence sociale. Chaque acteur devra alors, idéalement, connaître et reconnaître les champs de compétences et les territoires professionnels de ces partenaires de parcours. De cette manière, une coopération interprofessionnelle efficace et efficiente devient possible.

Figure 16 : Les acteurs de la communication dans le parcours de santé des PcP.



Tous les acteurs de parcours sont importants dans l'accompagnement du « patient », mais à différents niveaux du parcours et à différents moments de la vie du PcP. Un langage commun d'acteurs de parcours doit être trouvé et employé. Chaque acteur de parcours participe à la communication et est en même temps aussi un coordinateur de ce dernier. Le véritable « coordinateur central » est le PcP même, car il accepte ou pas la trajectoire que va prendre son parcours de santé et il accepte ou pas les propositions données par l'extérieur. La communication devra se construire dans un respect mutuel entre les différents professionnels de santé.

1.5 La communication dans le parcours de santé des PcP

1.5.1. L'annonce du diagnostic

Le moment probablement le plus crucial et potentiellement traumatisant en communication (parfois en situation triangulaire entre PcP, les aidants, et les APP) est celui de l'annonce diagnostique⁶⁶.

Peek¹¹⁹ et al. ont analysé des récits de diagnostic issus d'une étude narrative plus large, explorant l'expérience vécue de la MP. Malgré le fait que le diagnostic ait changé leur vie, les récits des participants ont mis en évidence des lacunes considérables concernant l'annonce du diagnostic, qui ne prend pas suffisamment en compte la dimension humaine de la personne qui reçoit le diagnostic.

Selon la structure et le contenu des récits des participants trois concepts clés émergent :

- 1) Un sentiment de "nudité" ou un manque de "cérémonie",
- 2) Un sentiment d'"abandon" émotionnel et physique
- 3) L'impact sur l'histoire de la maladie d'une personne lorsqu'elle est confrontée à une "hiérarchie" de la maladie.

Il est essentiel que les APP communiquent le diagnostic d'une manière qui reconnaisse véritablement sa signification humaine.

1.5.2. La communication entre les acteurs du parcours de santé (PcP, PA, APP)

Le PcP constatent et regrettent un manque de la communication entre acteurs de leur parcours de soins^{116,120,121}.

Pour améliorer l'accompagnement global, centré sur la personne, il est crucial d'identifier les besoins essentiels des PcP. Vlaanderen¹²⁰ et al. présentent l'approche de « *la voix du client* » (initialement développée dans le domaine de l'industrie pour sonder les besoins des clients), une nouvelle méthodologie pour identifier ces besoins.

Un groupe de 12 enquêteurs a mené des entretiens approfondis avec des PcP (n = 20), des aidants (n = 12) et des APP (n = 11). Les citations les plus informatives ont été combinées dans une vidéo complète, qui a servi de retour d'information aux personnes interrogées. Les personnes interrogées ont ensuite identifié les besoins les plus importants lors d'une réunion de consensus. Cette approche a révélé que les PcP étaient plus préoccupés par l'impact de la MP sur leur vie quotidienne que par les aspects biomédicaux de la maladie.

Leurs principaux besoins non satisfaits étaient (1) une plus grande autogestion ; (2) une meilleure coopération interdisciplinaire entre les différents APP; (3) plus de temps pour discuter de l'avenir et des scénarios possibles ; et (4) un professionnel de la santé faisant office de point d'accès unique, agissant comme un gestionnaire de cas personnel, soit pour résoudre les problèmes directement, soit pour orienter les PcP vers le professionnel le plus approprié pour traiter le problème en question.

Les expériences et les points de vue des PcP sont présentés concernant les aspects psychologiques, professionnels, familiaux, cognitifs et financiers des coûts de la MP. Les affiches exprimaient ce que les PcP aimeraient vraiment dire à leur médecin⁷¹.

Des témoignages de PcP⁷¹ résument leur réalité du quotidien selon les différentes dimensions affectées.

Lorsque nous entendons pour la première fois le diagnostic de la maladie de Parkinson, il n'y a souvent pas grand-chose à faire. A l'exception de diverses limitations fonctionnelles, que nous connaissons déjà, nous ne savons pratiquement rien de cette maladie.

Nous demandons donc aux médecins de nous informer clairement de nous informer de manière claire et complète, dès le début et aussi plus tard. Il nous semble important que nos conjoints et nos proches soient impliqués dans le processus de conseil dès le début. Le choc et le poids du diagnostic sont aussi importants pour eux que pour nous.

Comme nous, ils n'apprendront et ne comprendront que petit à petit ce que signifie vivre avec une maladie lentement progressive. Nous, les « patients », apprécions beaucoup une relation de qualité, sympathique et psychologiquement perspicace avec nos médecins.

La plus grande importance est évidemment que nous comprenions pourquoi un médicament donné est prescrit, comment nous devons le prendre et quels effets (et effets secondaires) auxquels nous devons nous attendre. Puisque nous savons que le temps des médecins est limité, et que nous ne voulons pas les surcharger avec nos problèmes et nos requêtes quotidiennes, nous leur demandons également de nous parler des institutions spécialisées existantes pour les PcP et leurs groupes d'entraide.

De plus, une aide paramédicale (kinésithérapie et l'ergothérapie) peut nous rendre la vie beaucoup plus facile. Si elle est prescrite par un médecin, les assurances couvrent ces soins, au moins partiellement.

Nous aimerions aussi que les médecins, les prestataires de soins de santé et tous les thérapeutes gardent à l'esprit que les symptômes des PcP peuvent varier d'un moment à l'autre.

Nous pouvons être soudainement bloqués dans nos mouvements, sans aucun d'avertissement. Leur prise de conscience de cette particularité va rendre notre relation beaucoup plus facile. Nous vous en remercions beaucoup pour cela.

« Pour quelles raisons vouloir promouvoir une communication centrée sur la personne ayant la MP dans son parcours de santé ? »

Mon travail de thèse s’inscrit clairement dans l’approche centrée sur la personne.

Dans ce contexte je m’intéresse aux moyens susceptibles de promouvoir une communication réellement centrée sur la personne, car celle-ci favorise la bonne pratique clinique de l’EBM ce qui augmente la probabilité d’aboutir à une véritable DMP (acceptable par le soignant et le soigné). La qualité des plans personnalisés de soins augmentera en même temps que la satisfaction des malades, de leurs aidants et de tous les acteurs du parcours.

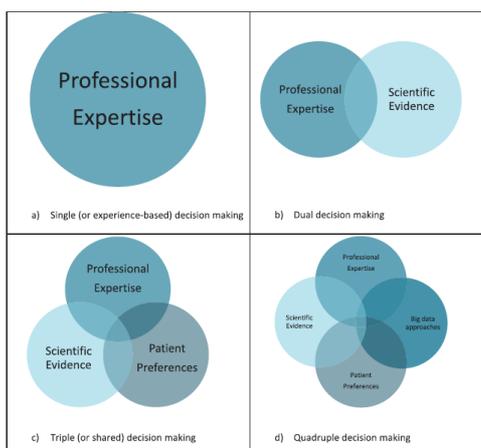
La personnalisation des soins est un élément important dans une approche de médecine de précision.

1.5.3. L’approche EBM concernant la population des PcP.

Van den Heuvel¹²² et al. proposent de compléter le modèle d’EBM d’une quatrième valence pour optimiser la décision médicale partagée dans le but d’une approche de médecine de précision à offrir aux PcP (Figure 17).

Figure 17 : Le modèle de la quadruple décision selon Heuvel¹²³ et al.

L. van den Heuvel et al. / Quadruple Decision Making in Parkinson's Disease



Selon eux, alors que les trois valences traditionnelles de l’EBM ont tous des valeurs claires, ils partageraient aussi certaines limites, notamment sur le plan de la subjectivité, la transposabilité, et la variabilité. Concernant par exemple les meilleures preuves de science disponibles, notamment issues d’études randomisées, ces dernières seraient souvent basées sur des populations sélectionnées pour l’étude, ce qui rend difficile d’utiliser leurs résultats dans une approche centrée personne au quotidien d’exercice authentique du médecin.

Les “*Big real-life data*”, issues de populations de PcP “tout venant” et en grand nombre, non sélectionnées sur des critères d’inclusion ou exclusion pour une étude, pourraient constituer cette quatrième valence. A partir de ce pool de “big-Data”, des profils assez détaillés de groupes homologues de PcP pourraient être élaborés. Ensuite, basés sur leurs caractéristiques individuels, les approches thérapeutiques, les plus appropriées à leur situation clinique, leur seraient proposées. Cette prise en compte de l’authenticité du tableau clinique serait particulièrement importante dans le cas de la

MP dont l'expression clinique varierait considérablement d'une personne à l'autre. Dans ce contexte, les "big-data" devraient être exploitées et prises en compte, ne pas pour se substituer aux autres sources d'informations existantes, mais plutôt pour compléter les autres informations à prendre en compte dans la décision médicale très précise.

Pour mon travail, je vais continuer de me référer au modèle traditionnel de l'EBM.

L'idée des « big-data » est intéressante et pertinente, notamment comme source d'élaboration de profils détaillés des PcP. Néanmoins, je considère que les « big-data » font partie intégralement des meilleures données de la science, et que l'approche centrée personne (ayant une maladie chronique ou pas) part toujours de la personne dans son contexte et sa temporalité individuelle, ce qui est aussi une priorité pour les PcP :

« Oui, oui parce que tout simplement, vous devez rentrer dans des cases et que l'humain n'existe plus ! » (P8)¹¹⁶

Toutes les maladies chroniques ont une expression clinique variable d'une personne à l'autre, la MP autant que le Diabète. Certains PcP nous le confirment :

« Ce qui fera du bien à « MON » Parkinson ? Car, il y a plusieurs Parkinson, chacun est différent dans sa maladie ! » (P8)¹¹⁶

1.5.4. La DMP concernant la population des PcP

La DMP est particulièrement importante dans le cadre thérapeutique, au moment d'élaborer le plan partagé personnalisé de soins. Les PcP pèsent les bénéfices risques des thérapeutiques accessibles, qu'elles soient médicamenteuses ou non-médicamenteuses¹²¹.

Weernink¹²³ et al. ont mené une étude qualitative parmi 18 PcP pour déterminer les éléments influant leur balance bénéfice-risque en situation de DMP concernant leur traitement de la MP. Les modalités de traitement, les tremblements, la lenteur du mouvement, les problèmes de posture et d'équilibre, la somnolence, le vertige, et les dyskinésies sont les éléments influant leur balance bénéfice-risque.

La même étude a identifié les préférences de 192 PcP concernant les bénéfices, effets secondaires, et des caractéristiques de traitements (9 scénarios thérapeutiques au choix). Leur implication souhaitée et réellement perçue dans le processus de la décision médicale partagée, concernant leur traitement a été questionné. Les PcP ont évalué leur degré d'implication comme « active », « collaborative », ou « passive ».

Deux groupes d'opinion ont émergé. Le premier a largement mis le focus sur le processus de soins, alors que le deuxième était plus focalisé sur le contrôle des symptômes moteurs. Les PcP qui ont expérimenté des traitements avancés, avaient une plus courte durée de la MP, étaient encore en activité professionnelle, ou appartenaient plus souvent au deuxième groupe. Dans les deux groupes, le bénéfice du traitement était plus influent que les effets secondaires. En plus, 45% des PcP préféraient prendre l'initiative concernant les décisions thérapeutiques et 10.8% ont perçu une implication passive ou collaborative.

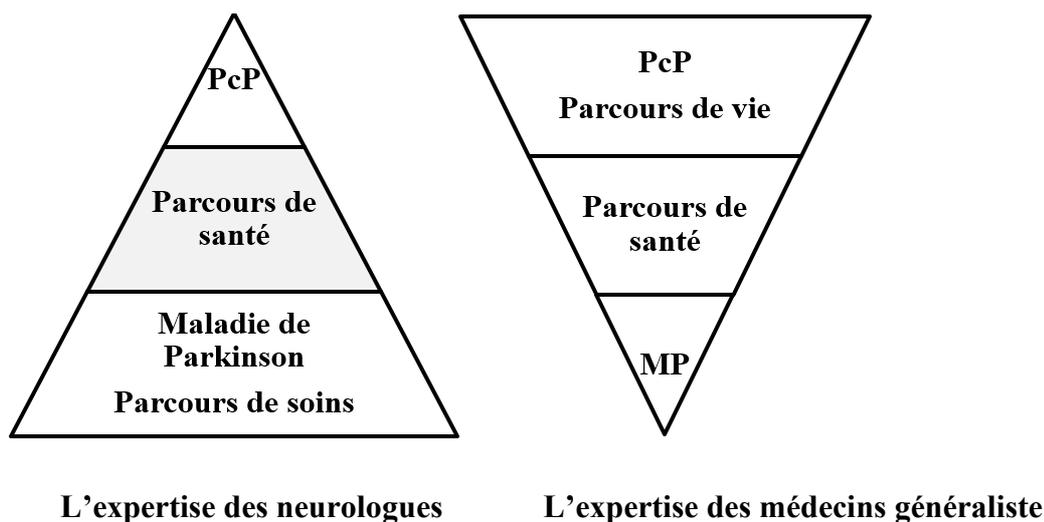
Ils ont précisé qu'il n'y a pas d'approche universelle de "solution toute faite" pour choisir le traitement le plus approprié pour une PcP. Les médecins doivent explorer et prendre en compte les préférences des PcP concernant les thérapeutiques.

Zizzo¹²⁴ et al. se sont intéressés plus globalement aux préférences des PcP quant à leur implication dans le processus de DMP. Une étude mixte a été réalisée. L'index d'autonomie préférée¹²⁵ a été administré 65 PcP et une étude qualitative par interview suivie d'une analyse thématique a été réalisé avec 20 PcP. Les interviews ont visé l'exploration des préférences concernant leur implication dans le processus de la DMP, leur point de vue concernant la relation soignant -soigné, et leurs préférences concernant la communication d'informations importantes pour la DMP. Concernant l'implication dans la DMP, les préférences étaient variables sur le plan inter- et intrapersonnel. Cela dépendait du contexte, de la relation avec le soignant, et du type de la décision à prendre. Une grande préférence a été identifié pour la communication d'information éclairée, mais surtout sur la qualité de la communication entre soignants et soigné. La DMP est un processus complexe et dynamique et doit se dérouler dans le respect et la confiance mutuelle des valeurs réciproques mais surtout respecter les demandes, les besoins, et valeurs des personnes concernés.

Pour certains PcP les neurologues seraient des experts de la MP^{116,126} au détriment d'un accompagnement interdisciplinaire centré personne en même temps que les médecins généralistes seraient les experts de l'approche centrée personne dans sa globalité, car une PcP, peut aussi avoir un diabète, une hypertension artérielle, une maladie cancéreuse etc., ce qui seraient au détriment d'une expertise de la MP (Figure 18).

Un accompagnement interdisciplinaire, centré sur sa personne tout en ayant l'expertise nécessaire de la maladie de Parkinson et de l'expérience vécu de la MP au quotidien, augmentera à priori la satisfaction des PcP, des aidants et des acteurs du parcours.

Figure 18 : Le focus de l'expertise selon la discipline médicale.



La coopération interprofessionnelle en vue d'un partage d'expertise semble bénéfique à l'accompagnement interdisciplinaire et interprofessionnel centré sur la personne et pourra augmenter la satisfaction des PcP.

La satisfaction des PcP et de leurs aidants va être maintenant abordée concernant des situations prévalentes et importantes dans leurs parcours de vie, de santé et de soins.

1.5.5. La satisfaction du parcours diagnostique

Il existe très fréquemment une errance de parcours diagnostique qui génère un retard diagnostique, pouvant aller jusqu'à la perte de chance pour les PcP. L'expérience vécue du parcours diagnostique par les PcP peut en affecter leur satisfaction, et même leur confiance en leurs APP. Même si les APP ne peuvent pas influencer le diagnostic en soi, ni son impact lors de l'annonce, il est possible d'influencer le vécu du parcours diagnostique et de soins. Plouvier¹²⁶ et al. ont demandé à 902 PcP, d'écrire leur récit du parcours diagnostique. Les récits ont été ensuite codés et analysés. Des liens entre l'insatisfaction et le genre, le niveau d'études, la durée du parcours diagnostique, la communication avec le MG et le neurologue, le nombre d'APP impliqué dans le parcours, une demande de deuxième avis (demandé par qui ?), et le retard diagnostique (causé par qui selon le PcP ?) ont été analysés. Parmi tous les participants, 16.4% ont décrit explicitement qu'ils étaient mécontents de leur parcours diagnostique et 4.8% en ont été satisfaits. Le mécontentement augmentait avec un niveau d'études bas, un nombre élevé d'APP impliqués, un deuxième avis demandé par le PcP et un retard diagnostique causé par un APP. Quand seulement le MG et le neurologue étaient impliqués, les PcP féminines tendaient être moins satisfaites du parcours que les PcP masculins. Les auteurs préconisent aux MG d'être particulièrement attentifs à leur communication et la DMP afin d'influencer positivement le vécu du parcours et de promouvoir la confiance indispensable dans l'accompagnement de cette maladie neurodégénérative menant inéluctablement vers une perte d'autonomie des PcP.

1.5.6. La satisfaction de l'annonce du diagnostic

Schrag¹²⁷ et al. se sont intéressés aux expériences vécues de l'annonce diagnostic par 1.775 PcP (âge moyen de 69.7 ans; 54% masculin) en 11 différents pays européens afin d'identifier des facteurs influençant. Ceux qui vivaient en ruralité ont déclaré d'avoir attendu plus longtemps avant de solliciter les APP que ceux vivant en zones urbaines ($p < 0.05$). Pour un tiers des PcP, la MP comme hypothèse diagnostique a été posé lors de la première consultation. Au moment de l'annonce du diagnostic, 50% ont décrit la communication comme sensible, 38% ont eu suffisamment de temps pour poser des questions et d'en discuter, mais 29% ne l'ont pas eu. 98% des PcP ont eu des informations autour de la MP au moment du diagnostic, mais 36% ne trouvaient pas l'information utile pour eux.

La satisfaction des PcP au moment de l'annonce était meilleure si la communication était empathique, la délivrance d'information utile et suffisante aux PcP, et si le PcP avait suffisamment de temps pour poser ses questions ($p < 0.001$). Quand un spécialiste de la MP procédait à l'annonce du diagnostic, les participants étaient plus satisfaits de leur consultation, marquée selon eux par une communication empathique, du temps pour leurs questions, d'une délivrance d'information utile, et une prescription médicamenteuse plus précoce ($p < 0.0001$).

Pour augmenter la satisfaction des PcP lors de l'annonce de la MP, il est nécessaire de

mettre en place une communication empathique, de délivrer de l'information utile et en quantité suffisante et de prendre du temps pour répondre aux questions des PcP.

1.5.7. La satisfaction de l'approche thérapeutique

Nomoto¹²⁸ et al. ont étudié la satisfaction de 186 PcP (âge moyen de 62.7 ans ; 54.8% masculin ; 75.8% au stade >3 de Hoehn & Yahr) et de 331 (93.1% masculin, 34.1% neurologues) médecins qui s'occupent de PcP, concernant l'approche thérapeutique globale, la routine de consultation, le contrôle des symptômes, et l'utilisation d'un journal de bord de symptômes en pratique clinique.

Des écarts significatifs concernant la satisfaction relative au traitement et aux consultations ont été observés entre PcP et médecins. La satisfaction des PcP et des médecins concernant le traitement en général était significativement plus diminuée lorsque les PcP avaient un stade de Hoehn & Yahr de ≥ 3 comparés à ceux qui en avaient un stade de 1-2 (PcP : 53.9% vs. 71.1% ; médecins : 43.2% vs. 69.7%, respectivement). Concernant le contrôle des symptômes, les PcP étaient moins satisfaits que les médecins (26.4% vs. 51.5%). La satisfaction des PcP concernant leur traitement, était influencée par les symptômes non-moteurs comme l'insomnie et la dépression. La satisfaction tendait à être meilleure pour les PcP et les médecins quand des journaux de symptômes étaient utilisés.

Les médecins doivent participer à la DMP avec leurs PcP et aussi prendre en compte les symptômes non-moteurs et les stratégies thérapeutiques non-médicamenteuses. L'utilisation d'un journal de bord de symptômes est encouragée par l'équipe.

La population des PcP est d'ailleurs particulièrement intéressée par les stratégies thérapeutiques non-médicamenteuses et alternatives. Ces stratégies peuvent être promues par exemple parmi des groupes de pairs ou des forums de discussion en ligne. Les médecins doivent explorer une éventuelle tendance à l'automédication, notamment par le pois de Mascate, *mucuna pruriens*, qui contient de la dopamine naturellement. Cette substance est en vente libre et consommée largement, mais en doses insuffisantes pour atteindre une dose thérapeutique efficace¹²¹. Des comportements à risque, comme l'arrêt complet de leur traitement antiparkinsonien, peuvent pour certaines PcP provoquer des chutes sévères par exemple.

1.5.8. La satisfaction de la vie au quotidien en rapport avec le traitement

La satisfaction de la vie au quotidien avec la MP concerne les trois sphères bio-psycho-sociale et la satisfaction du traitement.

Hatano¹²⁹ et al. ont interrogé 132 PcP par un questionnaire en 20 points : 81 PcP (au stade I-III de Hoehn & Yahr) et 51 aidants de PcP au stade IV - V de Hoehn & Yahr, afin d'évaluer la satisfaction des PcP et des aidants vis-à-vis du traitement de la MP.

Les PcP présentent souvent des symptômes non moteurs, qui ne sont pas suffisamment soulagés par les médicaments antiparkinsoniens.

Les PcP souhaitent que leur médecin les écoute et prenne leurs préoccupations au sérieux, qu'il leur explique leur maladie de manière exhaustive et qu'il leur fournisse les dernières informations sur la MP et son traitement.

Les PcP et les aidants s'accordent sur l'anxiété face à l'avenir, les difficultés de communication et le rythme différent de leurs mouvements.

Des différences dans leurs perceptions relatives de divers aspects des soins quotidiens existent. Les PcP ont des besoins non satisfaits en matière de traitement et de normes de soins. Les domaines d'amélioration comprennent : le développement d'un

meilleur traitement pour les symptômes moteurs, le développement de nouveaux traitements pour les symptômes non moteurs et l'amélioration de la communication bidirectionnelle entre le PcP et le médecin.

Mon travail de recherche vise l'amélioration de la communication multidirectionnelle entre tous les acteurs de tous les parcours.

Ma réflexion personnelle concernant mon hypothèse de recherche sera maintenant exposée.

***« Tout ce qui est sage a déjà été pensé.
Il faut seulement essayer de le penser encore une fois. »***

Dr Johann Wolfgang von Goethe dans Sprüche in Prosa

La communication entre les acteurs de chaque parcours est complexe et parfois inefficace. Cela peut induire une coordination inefficace et inefficente du parcours de santé et de soins des PcP et diminuer la satisfaction de l'expérience vécue de tous les parcours des PcP, des aidants et des APP. Dans la pratique au quotidien, les soignants ont un grand répertoire biomédical et de données de la science. Les PcPs (profanes et experts) et leur entourage proche ont, quant à eux, aussi une certaine proportion de répertoire qui concerne la maladie et les données de la science. Mais en plus, ils ont l'expérience authentique¹³⁰ et personnelle de la vie quotidienne avec la maladie, l'expérience « patient ».

« Qu'est-ce que « l'expérience « patient » » ?

« C'est l'ensemble des interactions et des situations vécues par une personne ou son entourage au cours de son parcours de santé. Ces interactions sont façonnées à la fois par l'organisation de ce parcours mais aussi par l'histoire de vie de la personne concernée ».*

(*) : définition inspirée par le Beryl Institute (<https://experiencepatient.fr/experience-patient>)

Pour la suite de ce travail, je vais me référer au terme « expérience vécue des PcP et des aidants », en composant les éléments de la définition ci-dessus et ceux de Kleinman²⁰ qui distingue la maladie-dysfonctionnement (biomédical) et l'expérience vécue de la maladie (expérience personnelle biopsychosociale) par le « patient », le rendant sachant et expert.

Selon Kleinman²⁰, la maladie vécue évolue dans un contexte, socioculturel personnel que le soignant doit prendre en compte. Car ce contexte donne un sens et influence la perception et l'interprétation des symptômes par le soigné.

L'expérience d'une maladie est un processus de construction de savoirs expérientiels des malades¹³¹.

Ces expériences des malades deviennent sources de savoirs expérientiels, voire d'apprentissage autodidactes, mobilisés dans le cadre de l'autogestion et mobilisables par les soignants dans des situations d'accompagnement des malades. Le vécu de la maladie est d'abord exploré en tant que producteur des savoirs d'expériences, mais aussi comme une « activité des malades »¹³².

Après l'intégration de ces données, je définis mon propre concept de l'expérience vécue d'une maladie au quotidien comme suit :

L'expérience vécue d'une maladie au quotidien est la somme des interactions sociales et des situations vécues par une personne, avec ou sans son entourage, en rapport avec une ou plusieurs maladies aiguës, ou chroniques, survenant à un moment donné de son parcours de vie, de santé, et ou de soins. Ces expériences sont négatives ou positives, en lien ou pas avec des apprentissages actifs ou passifs, formels ou informels. Elles sont marquées par le contexte personnel socioculturel et cognitif de la personne. Ce contexte donne un sens et influence la perception et l'interprétation du vécu de la maladie dans son quotidien.

L'expérience vécue des PcP et des aidants pourra être considéré dans le contexte de la communication en santé comme le répertoire individuel et partagé entre PcP, les aidants et les APP.

« *Qu'est-ce qu'un répertoire?* »

Le mot répertoire vient du latin *repertorium*, de *reperire* « trouver »¹.

Il s'agit d'un inventaire, recueil méthodique, où les matières sont classées dans un ordre qui permet de les retrouver facilement, comme dans un agenda ou une bibliothèque par exemple. Ce terme désigne également l'ensemble des œuvres qu'a l'habitude d'interpréter un artiste, une troupe¹.

Je vais garder pour mon travail, l'analogie avec le répertoire du musicien.

Le musicien doit avoir appris à jouer sur son instrument choisi, les différentes manières de le jouer (piano, pianissimo, forte...) en solo, en duo, en trio, en quatuor, ou en orchestre symphonique, selon la situation donnée, choisie ou exigée.

Son répertoire sera composé de tous les morceaux qu'il a appris seul ou en groupe, activement ou passivement, en situation formelle (au conservatoire) ou informelle (à la maison). Certains morceaux lui évoqueront des émotions, expériences, souvenir plutôt agréables ou désagréables.

Un musicien malade ou blessé pourra être amené à changer son instrument choisi pour un autre qui sera mieux adapté à sa nouvelle situation de musicien malade. Le talent, le plaisir et la volonté de jouer de la musique, contribuent également à la construction, à l'évolution et à l'adaptation du répertoire du musicien, même et surtout après une blessure ou maladie aiguë ou chronique.

Nous avons vu que dans le contexte de la science de la communication que :

Les répertoires de chacun (R_E et R_R) évoluent au fur et à mesure de la communication répétée par un apprentissage (actif pour l'émetteur et passif pour le récepteur) qui contribuera à une construction progressive d'un répertoire commun.

Ce répertoire commun sera composé de leur expériences vécues et de leurs connaissances théoriques et pratiques, cumulées tout au long de leur vie, par des apprentissages formels et informels dans les dimensions socioculturelles, cognitives, et affectives. Le répertoire sera exploré via la communication verbale et non-verbale des acteurs de la communication.

Ma propre définition du répertoire dans mon contexte de travail de recherche est la suivante (Figure 19) :

Le répertoire d'une personne est un recueil thématique et émotionnel d'apprentissages formels et informels construits lors des moments d'expérience vécues dans le temps et dans un contexte personnel et historique. Il s'agit en quelque sorte d'un sac à dos qui constitue notre personnalité. Nous les mettons en commun quand nous vidons nos sacs à dos pour déterminer des éléments en commun ou complémentaires.

Figure 19 : Les répertoires individuels et le répertoire commun de deux personnes.



Lorsque deux personnes communiquent ensemble, ils partagent leur répertoire personnel respectif pour composer un répertoire commun. Quand ce répertoire commun augmente, la compréhension mutuelle augmente et la qualité de communication augmente.

Dans mon travail, ce répertoire représente l'éventail des expériences vécues de la maladie de Parkinson dans la vie quotidienne des PcP et de leurs aidants d'un côté et celui des acteurs professionnels de parcours (APP) de l'autre. Ces répertoires fusionnent et s'enrichissent avec le temps lors des dialogues répétés. Les APP apprennent des expériences vécues des PcP et des aidants. Les PcP et leurs aidants apprennent des informations transmises sur la maladie de Parkinson par les APP. De ce fait la qualité de l'accompagnement global, longitudinale, interdisciplinaire et interprofessionnelle augmente.

Ce travail de recherche vise à augmenter le répertoire commun entre PcP, aidants, et APP, pour promouvoir et augmenter la compréhension mutuelle, afin d'optimiser la communication centrée sur la personne et favoriser la décision partagée.

J'é mets l'hypothèse que l'augmentation du répertoire commun entre tous les partenaires de la communication, via une exploration multidimensionnelle de l'expérience vécue des PcP et de leurs aidants, est susceptible d'optimiser la communication centrée sur la personne et la décision médicale partagée dans leur parcours de santé.

Comment augmenter le répertoire commun entre tous les acteurs de la communication via une exploration multidimensionnelle de l'expérience vécue des personnes ayant la maladie de Parkinson ?

L'objectif principal de ce travail est d'optimiser la communication centrée sur la personne dans le parcours de santé des PcP/aidants via une exploration multidimensionnelle de l'expérience vécue des PcP (le répertoire des PcP/aidants).

L'objectif secondaire est d'élaborer des outils opérationnels, facilitants une exploration multidimensionnelle de l'expérience « patient ».

Former les professionnels de santé à l'utilisation des outils d'exploration multidimensionnelle pour promouvoir la communication centrée sur la personne et la véritable décision médicale partagée (perspective).

“Savoir où on veut aller c’est très bien, mais il faut encore montrer qu’on y va.”

Emile Zola

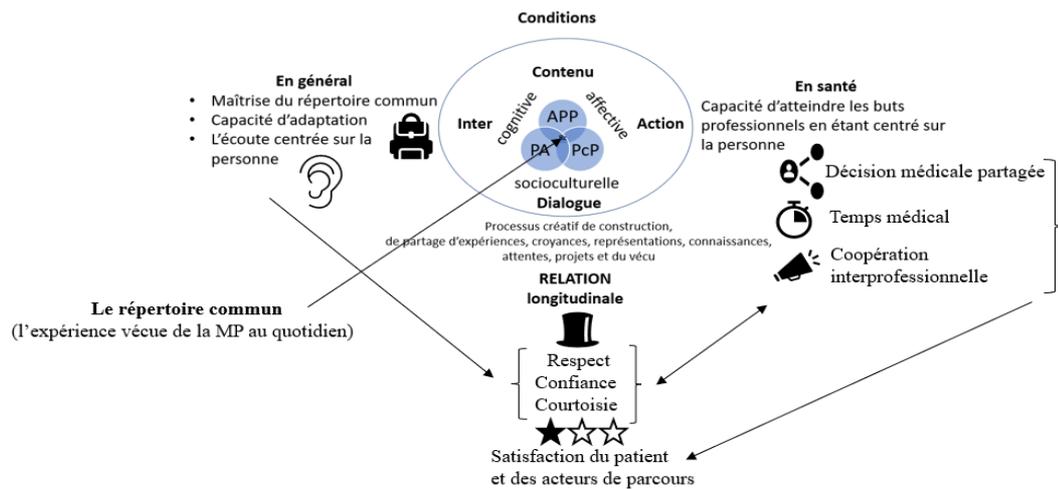
2 Méthode

Les principes de la communication en général et en santé et les spécificités de la communication centrée sur la personne dans une situation de soins ont été rappelés.

La figure 20 ci-dessous résume schématiquement les éléments composant la situation de communication en santé à partir de l'exemple du parcours de santé des PcP.

Figure 20 : Contexte et éléments en communication centrée sur la personne ayant la MP.

Contexte et éléments de la communication centrée sur la personne dans le parcours de santé des PcP



Afin d'augmenter le répertoire commun, il faut d'abord être capable de questionner, d'identifier et explorer le répertoire personnel de chacun, en occurrence dans ce travail, celui des PcP, des aidants et des APP.

Pour pouvoir questionner, identifier et explorer le répertoire personnel, il faut d'abord élaborer une stratégie.

« Qu'est-ce qu'une stratégie ? »

Edgar Morin¹³³ définit une stratégie comme une action, permettant à partir d'une décision initiale, d'envisager un certain nombre de scénario pour l'action. Ces scénarios sont modifiables selon les informations actualisées et les aléas, survenant durant l'action.

Les 3 stratégies suivantes ont été retenues comme susceptibles de contribuer à l'optimisation de la communication centrée sur la personne dans le parcours de santé des PcP via la mise en commun des répertoires commun entre :

- 1) **Les PcP et aidants (entourage proche)**
- 2) **Les PcP et PPA (colloque singulier)**
- 3) **Les PcP, aidants, PPA (relation triangulaire et collective n >3)**

« Comment questionner, explorer, et évaluer ces répertoires individuels ? »

2.1. Les PROMS en général

Les PROMS (« Patient » Reported Outcome Measures) sont des mesures des résultats liés au « patients ». Ce sont des résultats d'évaluation uni-ou multidimensionnelle de l'expérience vécue des malades. Les PROMS peuvent être recueillis avant, pendant ou après une consultation médicale.

Le plus intéressant, dans le suivi longitudinal centré sur la personne, et pour optimiser le temps médical, semble de discuter les PROMS (auto-administrés par le soigné en amont) durant la consultation comme base pour une DMP.

L'utilisation de PROMS, telles que la qualité de vie ou des symptômes comme la douleur ou la fatigue, est de plus en plus adoptée dans les programmes des soins centrés sur le « patient » et de la prise de décision partagée (Tableau 8).

Tableau 8 : Questionnaires validés évaluant la qualité de vie indépendamment de la pathologie.

| Questionnaire | Auteurs | Année | Auto-évaluation de la/ | Items n= | Durée [min] | Pays d'origine | Utilisé en France |
|---|--|-------|---------------------------------|----------|-------------|---|-------------------|
| EQ 5D (European quality of life scale) | Groupe EuroQol | 1990 | QDV au quotidien. | 15 | 5 | UK/Pays-Bas/ Suède/ Finlande/ Norvège | X |
| SF 36 (short form health survey) | Ware et al. | 1994 | QDV | 36 | 15 | UK | X |
| Nottingham health profile | SM. Hunt, J. McEwen, et SP. McKenna | 1985 | l'état de santé d'une personne. | 45 | 20 | UK | |
| SIP (sickness impact profile) | Bergner M, Bobbitt RA, Carter WB, Gilson BS. | 1981 | QDV | 136 | 30 | USA | X |

Damman¹³⁴ et al. ont étudié la faisabilité et utilité d'utiliser des PROMS en consultation médicale de routine, notamment avec des personnes vivant avec une MC comme la MP.

Il se sont intéressés aux questions suivantes : 1) comment les PcP et les APP pensent à l'utilisation des PROMs lors des consultations médicales de routine, 2) dans quel(s) but(s) les PcP et les APP veulent utiliser les PROM au cours de ces consultations ; et 3) comment les PcP interprètent les informations PROMs présentées dans différents formats.

Ils ont réalisé une étude qualitative par entretiens semi-structurés avec des PcP (n = 13) et des APP (n = 7 neurologues ; n = 7 physiothérapeutes). Ensuite, une étude quantitative a suivi parmi 115 PcP qui ont reçu six figures présentant différents types d'informations.

Les formats de présentation de ces informations variaient (graphiques linéaires/barres).

Pour les PcP et les APP, l'interprétation des figures, l'utilité perçue des informations, l'attitude à l'égard de l'utilisation des informations lors des consultations médicales de routine et des consultations (hypothétiques) ont été examinés.

Les opinions des PcP et des APP étaient généralement positives quant à l'utilisation des PROMS pendant les consultations médicales.

Les APP ont souligné l'avantage la possibilité de suivre les changements des PROMS individuels au fil du temps.

Les PcP ont principalement apprécié l'agrégation des PROMS pour prendre des décisions concernant leur traitement. Ces informations ont également été le plus souvent interprétées correctement, notamment quand ils étaient présentés sous forme de graphiques linéaires.

Les professionnels pensaient que les malades devaient prendre l'initiative de discuter des PROMS, alors que les PcP pensaient que les APP devraient le faire.

Lorsqu'ils sont utilisés dans le cadre de consultations médicales de routine, les PROMS semblent avoir le potentiel de soutenir la DMP et de faciliter la communication PcP-APP.

Néanmoins, une formation semble nécessaire pour les PcP et les APP afin de faciliter la discussion et la communication et pour faciliter une discussion réelle et une interprétation correcte.

« Quels moyens existent déjà pour explorer et évaluer l'expérience vécue de la MP ? »

Il existe de nombreux outils d'évaluation concernant la qualité de vie avec la MP, son évolution, la satisfaction des PcP de leurs soins et de leur traitement.

Ces outils sont souvent des questionnaires ou échelles quantitatives à question fermées, auto- ou hétéro-administrés en amont, pendant ou en aval d'une situation de communication en santé. Les réponses sont cotées de manière binaire, par des échelles de Lickert, ou analogiques visuelles.

2.2. Les PROMS dans la maladie de Parkinson

Il existe des questionnaires validés et spécifiques de la MP, comme le PDQ 39, le PDQ-8, et le MDS-UPDRS (Tableau 9).

Tableau 9 : Echelles spécifiques d’exploration multidimensionnelle de l’expérience « patient » (recommandées par la Movement Disorder Society).

| Questionnaire | Auteurs | Année | Evaluation de la/des | Items n= | Durée [min] | Hétéro/ Auto-évaluation | Pays d'origine | Utilisé en France |
|--|---|-------|---------------------------------|----------|-------------|-------------------------|----------------|-------------------|
| PDQ 39 (Parkinson's Disease questionnaire) | V. Peto, C. Jenkinson, R. Fitzpatrick et R. Greenhail | 1995 | QDV des PcP | 39 | 30 | Auto | UK | X |
| PDQ 8 (version courte du PDQ-39) | V. Peto, C. Jenkinson, R. Fitzpatrick et R. Greenhail, N. Hyman | 1997 | QDV des PcP | 8 | 5 | Auto | UK | X |
| PDQL (Parkinson Disease Quality of Life questionnaire) | Boer AG, Wijker W, Speelman JD, Haes JC | 1996 | QDV des PcP | 37 | 17 | Auto | Pays Bas | -- |
| SCOPA-PS (scales for outcomes in Parkinson's Disease psychosocial) | J. Marinus et al. | 2003 | Dimension psychosociale des PcP | 11 | 5 à 10 | Auto | Pays Bas | -- |
| PIMS (Parkinson's Impact Scale) | S. Calne et al. | 1996 | QDV des PcP | 10 | <10 | Auto | Canada | -- |
| PDQUALIF (Parkinson disease quality of life scale) | M. Welsh et al. | 2003 | QDV des PcP | 33 | 15 | Auto | USA | -- |
| UPDRS (Unified Parkinson Disease Rating Scale) | Fahn S et al. | 1987 | SM, SNM, QSV | 55 | 25 | Auto | USA | X |
| MDS UPDRS (Movement Disorder Society UPDRS) | C.G. Goetz et al. | 2008 | SM, SNM, QDV | 65 | 30 | Auto | USA | X |
| Echelle de Hoehn et Yahr | Melvin D. Yahr et Margaret M. Hoehn | 1967 | Dysfonction motrice | 6 | 3 | Hétéro | USA | X |
| Echelle de Hoehn et Yahr modifiée | | 1990 | Dysfonction motrice | 8 | 4 | Hétéro | Etats Unis | X |
| NMSQ (Non-Motor Symptoms Questionnaire) | K.R. Chaudhuri et al. | 2007 | SNM | 30 | 5 à 7 | Auto | UK | -- |
| SCOPA-AUT | M. Visser et al. | 2004 | SNM | 45 | 10 à 15 | Auto | Pays Bas | -- |

« Mais qu’en est-il de leur utilisation en pratique clinique authentique et notamment dans le contexte de la médecine de parcours, dans lequel la coopération interprofessionnelle nécessite davantage une communication efficace et efficiente, centrée sur la personne ? »

Je rappelle que ce travail de recherche se situe dans un contexte de soins primaires et vise l’optimisation de la communication centrée sur la personne en explorant le répertoire individuel. Les échelles ci-dessus, accessibles à tous les APP et traduites dans beaucoup de langues sont très intéressantes pour le suivi évolutif de la MP, notamment par les neurologues et dans les centres experts de la MP.

En tant que médecin généraliste en membre actif du parcours de santé, j’aimerais élaborer un outil d’aide à la communication (ouverture de dialogue) pour explorer (de manière multidimensionnelle) le répertoire (l’expérience vécue de la MP) personnel des PcP et des aidants.

Ceci idéalement dans le respect des éléments de la communication centrée sur la personne (DMP) et compatible avec le temps médical réel en situation clinique authentique.

Le temps médical est un facteur très important à prendre en compte dans la communication centrée sur la personne.

En effet, le vieillissement de la population s’accompagne d’une augmentation des maladies chroniques. Une personne peut avoir plusieurs maladies chroniques en

même temps. Cela augmente la fréquence et le contenu des consultations pour le même temps médical dont disposent les APP.

Afin de promouvoir la coopération interprofessionnelle, il est souhaitable que l'outil soit assez universel (comme l'échelle visuelle analogue de la douleur par exemple) pour être facilement utilisé par tous les APP impliqués.

De cette manière le PcP bénéficiera à tout moment de son parcours d'une communication centrée sur sa personne ce qui favorisera son implication dans la DMP.

Sous ce prisme je vais présenter maintenant les outils qui me semblent personnellement les plus transposables et compatibles avec une pratique clinique en médecine générale pour explorer et évaluer le répertoire des PcP en consultation.

Toutes les échelles et questionnaires peuvent être auto-ou hétéro-administrés aux PcP, en amont, pendant ou après la consultation (ou visite à domicile) (Tableau 10). Les échelles seront maintenant présentées de manière synthétique. Leur objectif, leur contexte d'utilisation, et leurs nombres d'items seront présentés.

Tableau 10 : Résumé des outils compatibles avec une pratique clinique de routine en MG.

| Nom Contenu | PDQ-39 | PDQ-8 | EC-PC | SL-6 | SLTS-7 | WBM | Etoile de santé | Mes attentes |
|----------------------------------|--------|-------|-------|------|--------|-----|--------------------|-----------------|
| La vie dans son ensemble | X | | X | X | X | | X | X |
| La santé physique (hors MP) | X | | | X | X | | X | X |
| Le bien-être psychologique | X | | X | X | X | X | X | X |
| Les relations sociales (soutien) | X | | X | X | X | X | X | X |
| La vie familiale | X | | | | | | X | X |
| Les activités de la vie courante | X | X | | | | | | X |
| Les loisirs | X | | X | X | X | | | X |
| La situation financière | | | X | X | | | | X |
| Le traitement | | | | | X | X | | X |
| Les attentes accomplies | | | | | X | | | X |
| Les symptômes moteurs | X | | | | | | | X |
| Les symptômes non-moteurs | X | | | | | X | | X |
| La santé sexuelle | X | | | | | X | | X |
| L'autonomie | X | | | | | | | X |
| Le sommeil | X | | | | | X | | X |
| Le stigma | X | X | | | | | | X |
| La communication | X | X | | | | | | X |
| La cognition | X | X | | | | X | | X |
| L'inconfort physique | X | X | | | | | | X |
| Mobilité | X | X | | | | X | | X |
| L'activité professionnelle | | | | | | | | X |
| Nombre de thèmes | 8 | 8 | | 6 | 7 | 8 | 5 | ? |
| Nombre d'items | 39 | 8 | | | | 51 | aucun | ? |
| Score total | 39 | 8 | | 60 | 70 | | aucun | ? |

Le PDQ-39

Ce questionnaire de 39 items a un score global et 8 sous-scores spécifiques concernant la mobilité, les activités de la vie quotidienne, le bien-être affectif, la gêne psychologique, le soutien social, les troubles cognitifs, la communication, l'inconfort physique. Lors de sa validation en langue française, il a été testé parmi 89 PcP, et retesté à 2 et 8 semaines.

Les dimensions les plus altérées à l'inclusion étaient la mobilité, le bien-être affectif, et l'inconfort physique. Les différents scores étaient fortement corrélés avec les concepts voisins explorés par le SF-36. Le PDQ-39 était corrélé avec les scores « État Mental et Thymique », « Activités de la Vie Quotidienne » et « État Moteur » de l'UPDRS.

La fiabilité s'avéra élevée, proche de la version originale. A l'inverse du SF-36, l'échelle était sensible aux changements cliniques dans le temps, ce qui est très utile pour suivre l'évolution progressive de la MP pour adapter la stratégie thérapeutique et l'accompagnement global, centré sur la personne¹³⁵.

Neff¹³⁶ et al. ont réalisé une étude de faisabilité concernant l'intégration systématique du PDQ-39 dans la routine du suivi longitudinal des PcP. Pour cela, des PcP, des PA, et des APP étaient interviewés à ce sujet.

L'administration et la cotation ont été intégrées avec succès dans les flux de travail de la clinique, et les résultats étaient disponibles pour des discussions lors des consultations externes. Les « patients » ont déclaré que le fait de remplir l'instrument les aidait à se souvenir des sujets à aborder avec leur interlocuteur de parcours de santé, à formuler des questions spécifiques et à identifier les facteurs affectant leur qualité de vie.

Les soignants l'ont trouvé utile pour se faire une idée des besoins quotidiens des « patients ». Le neurologue a indiqué que l'instrument rendait les discussions entre prestataires et « patients » plus efficaces en se concentrant sur les domaines particulièrement préoccupants pour les « patients ».

Les prestataires de soins auxiliaires ont indiqué que les sous-scores des domaines du PDQ-39 permettaient d'obtenir une vision globale des besoins des « patients » et de fixer des objectifs à court et à long terme.

Le PDQ-39 peut être intégré dans une pratique clinique chargée et son utilisation systématique est précieuse pour les « patients », les soignants et les prestataires.

Le PDQ-8

Il s'agit de la version courte du PDQ-39. Voici les items correspondants.

| PDQ-39 | PDQ-8 |
|------------------------------|-------|
| Mobilité | Q7 |
| Activités de la vie courante | Q12 |
| Bien-être psychologique | Q17 |
| Stigma | Q25 |
| Soutien social | Q27 |
| Cognition | Q31 |
| Communication | Q35 |
| Inconfort physique | Q37 |

Chen¹³⁷ et al ont administré le PDQ-8 et le PDQ-39 à 283 PcP une fois par an pendant 3 ans.

Le PDQ-8 s'est avéré avoir une bonne validité et une bonne fiabilité. Il y avait une forte corrélation entre les indices sommaires du PDQ-8 et du PDQ-39 ($r=0,93$, $P<0,001$). Les résultats suggèrent que le PDQ-8 est également associé à d'autres échelles cliniques de mobilité, de dépression et de cognition. La validité convergente et la validité discriminante du PDQ-8 ont été démontrées par les corrélations item-dimension. La cohérence interne du PDQ-8 reproduisait bien les résultats du PDQ-39 à tous les points de suivi (coefficient de corrélation intraclasse : 0,96-0,98), et ce aussi dans le temps¹³⁷.

L'échelle Living with Chronic Illness-PD Scale (EC-PC)

Cette échelle a été testée parmi une population de 324 PcP hispanophone originaires de quatre pays d'Amérique latine et d'Espagne dont l'âge (moyenne \pm s.d.) était de $66,67 \pm 10,68$ ans¹³⁸. Les scores totaux de l'EC-PC étaient significativement différents pour chaque niveau de sévérité basé sur l'indice de Hoehn et Yahr et l'indice d'impression clinique de la sévérité, mais pas pour l'impression globale de la sévérité par le « patient ». L'EC-PC présente une acceptabilité, une fiabilité, une précision et une validité satisfaisantes pour évaluer les PcP. L'échelle évalue la satisfaction des PcP avec les dimensions suivantes :

- 1) la vie dans sa globalité
- 2) le bien-être psychologique
- 3) les relations sociales
- 4) les loisirs
- 5) la situation financière

et des domaines suivants:

- 1) acceptation
- 2) stratégies d'adaptation (coping)
- 3) autogestion
- 4) intégration
- 5) ajustement

SL6

Le SLS-6 est une échelle à 6-items concernant 5 sphères : 1) physique, 2) bien-être psychologique, 3) relations sociales, 4) loisirs, 5) situation financière, et la satisfaction de la vie en général. Chaque item est coté sur une échelle de Likert de 0 (totalement insatisfait de sa vie quotidienne) à 10 (totalement satisfait de sa vie quotidienne).

Le score total du SLS-6 était significativement différent selon les niveaux de sévérité de la MP établis selon la stadification de Hoehn & Yahr, l'indice d'impression clinique de la sévérité et l'échelle d'impression globale de la sévérité basée sur le PcP. Le SLS-6 est une mesure facile, faisable, acceptable, cohérente, précise et valide pour évaluer la satisfaction de la vie chez les PcP.

Le SLTS-7

Le score de SLTS-7¹³⁹ (Tableau 11) est une version modifiée du SL6¹³⁸. Les scores du SLTS-7 augmentent significativement avec des niveaux de souffrance sur le plan des symptômes non-moteurs ($p = 0,002$). Sauerbier¹³⁹ et al ont élaboré et testé un nouvel outil à 7 items (SLTS-7) pour évaluer la satisfaction de la vie au quotidien de 117 PcP (62,4% masculin ; âge moyen de 62,4ans, durée moyenne 9,87 ans) de la MP), en attente de traitements avancés, notamment

avec le traitement de la MP. La distribution de H&Y était 1 (11.4%), 2 (60.2%), 3 (23.0%), 4 (4.4%), et 5 (0.9%).

Tableau 11 : Le SLTS-7 score de satisfaction

| | |
|---|---------------|
| SLTS-7 score total de la satisfaction avec | 7 - 70 |
| 1. La vie dans son ensemble | 1 - 10 |
| 2. La santé physique | 1 - 10 |
| 3. Le bien-être psychologique | 1 - 10 |
| 4. Les relations sociales | 1 - 10 |
| 5. Les loisirs | 1 - 10 |
| 6. Le traitement | 1 - 10 |
| 7. Les attentes rencontrés/accomplies | 1 - 10 |
| Item 3-5 Composite (Psycho-social) | 3 - 30 |
| Item 6-7 Composite (Traitement) | 2 - 20 |

Sauerbier et al¹³⁹.

Le score SLTS-7 total était modérément corrélé avec les symptômes moteurs et faiblement corrélé avec les scores totaux des symptômes non-moteurs. SLTS-7 est hautement corrélé avec la 5-item European Quality¹⁴⁰ of Life score (EQ-5D) échelle analogue visuelle de 0 à 100 (0.43-0.58, $p < 0.01$).

Le Parkinson's Well-Being MapTM

Le Parkinson's Well-Being MAP^{TM, 141} (Figure 21) est également un outil d'évaluation, qui s'adresse à la population des PcP. Cet outil recense de manière quantitative, sous forme d'un radar, par des questions fermées, le « *bien-être* » du « patient » sur le plan biomédical.

Au total, 8 familles de symptômes y sont à évaluer, en fonction de leur fréquence de présence. L'exploration des symptômes suit le principe du « top-down », ce qui risque d'orienter les réflexions des « patients ». Le remplissage du questionnaire par un sujet sain dure en moyenne 4,7 minutes.

Aucune étude d'évaluation, ni de validation de l'outil, en situation authentique, n'a été publié à ce jour.



Source : <https://www.afa.asso.fr/vivre-avec-une-mici/#apprendre-a-vivre-avec-la-maladie/>

Cela confirme l'opinion des malades concernant leurs attentes aux parcours de santé⁵⁴.

Je rappelle ici que les malades souhaitent discuter et donner leur accord sur tout ce qui leur est proposé (DMP), être pris en compte dans toutes les dimensions (sociale, familiale, professionnelle) en abordant leurs habitudes et modes de vie. Ils attendaient un échange approfondi avec les soignants pour convenir d'éventuelles modifications à y apporter.

Selon une vaste étude internationale concernant l'implication des personnes atteintes d'une maladie chronique dans la décision concernant leur traitement, seulement 43% pensaient avoir été impliqués¹⁴².

« Qu'attendent les PcP de leurs APP, notamment sur le plan de la DMP et de la qualité de la communication en consultation ? »

« Un médecin doit avoir des bons moyens de conversation, pas juste dire ce que c'est et d'où ça vient quoi. » (PcP 4)¹¹⁶

« Et d'ailleurs qu'est-ce que vous voulez savoir de quelqu'un en un quart d'heure ou vingt minutes par an ? » (PcP 8)¹¹⁶

Concernant la relation soigné-soignant (interaction sociale), Vanotti¹⁴³ constate que les soignés attendent d'avantage d'attention, de l'écoute et la disponibilité du médecin.

A travers de l'attitude d'écoute active du soignant, les soignés pouvaient se sentir considérés comme une personne. Le soignant qui se montre intéressé et respectueux envers le soigné, légitimise le vécu du soigné.

Avant de pouvoir prétendre à l'exploration multidimensionnelle de l'expérience « patient » des PcP et de leurs aidants, un climat de confiance et de respect mutuel doit être instauré¹⁴⁴.

L'OMS souligne également l'importance de l'écoute, de la communication, de l'éducation, et de l'information dans l'approche centrée sur la personne¹⁴.

- Ecouter => que nous disent les PcP et leurs proches et comment ?
- Communiquer => dans le respect et la confiance mutuel
- Eduquer => selon les besoins d'apprentissage personnels
- Informer => de manière éclairer concernant toutes les questions posées

Afin d'augmenter le répertoire commun et de ce fait la compréhension commune des acteurs de la communication, le répertoire du PcP et de l'aidant doit d'abord être exploré individuellement.

Dans ce but, une exploration individuelle des répertoires personnels par une approche multidimensionnelle a été visée.

Pour ce faire, nous avons élaborés et testés des nouveaux outils, simples à utiliser et à intégrer dans le quotidien des PcP, des PA, et des APP. Les trois outils visent l'augmentation du répertoire commun.

Ces 3 outils d'exploration multidimensionnelle du répertoire* du PcP et de l'aidant sont :

(*expérience vécue de la maladie dans la dimension socioculturelle, cognitive, affective, et biomédicale)

- 1) **Le PARKINSUN (Partie I)** => explore l'expérience vécue de l'individu malade
- 2) **Les questionnaires de fardeau Bela-A-k et Bela-B-k (Partie II)** => explore l'expérience vécue dans la dyade PcP et aidant
- 3) **Le programme PROXIPARK (Partie III)** => explore l'expérience vécue dans le groupe PcPs/aidants/APP

Ces 3 outils sont susceptibles de permettre l'exploration multidimensionnelle du répertoire individuel du PcP et de l'aidant, mais aussi du répertoire commun de la dyade PcP et aidant, et même sous forme de regards croisés selon la situation et les besoins d'exploration, voire si l'état clinique du PcP nécessite une hétéroévaluation par l'aidant ou APP.

Ces 3 outils vont être maintenant présentés séparément en expliquant leur conception, leur typologie, et leur expérimentation in vivo.

« Que la stratégie soit belle c'est un fait, mais n'oubliez pas de regarder les résultats.

»

Winston Churchill

3 Résultats

Les résultats seront présentés en 3 parties, une pour chaque stratégie définie. La numérotation des chapitres suit le code suivant :

3 (chapitre résultat), suivi de 1, 2, et 3 (numéro de la stratégie présentée), et ensuite 1 (conception de l'outil), 2 (description de l'outil), et 3 (expérimentation de l'outil).

3.1. Partie I

| |
|---------------------|
| Le PARKINSUN |
|---------------------|

Stratégie n° 1

L'exploration multidimensionnelle de l'expérience vécue des PcP

« Tout commence avec une idée.

La créativité est une extension naturelle de notre enthousiasme. »

Earl Nightingale

3.1.1. Conception d'un nouvel outil d'exploration de l'expérience vécue des PcP.

Selon Ambrosio¹⁴⁵ et al., vivre avec une maladie chronique, comme la MP, est un processus complexe, dynamique, cyclique et multidimensionnel qui implique des composantes telles que l'acceptation, l'adaptation, l'autogestion, l'intégration et l'ajustement., soient abordés.

En particulier, les médecins ont un rôle essentiel à jouer pour améliorer leur qualité de vie et bien-être. Il est alors important de disposer d'outils permettant d'évaluer la vie avec la MP du point de vue du PcP, en combinaison avec des outils de mesure de la qualité de vie et des outils cliniques qui se concentrent sur les signes et les handicaps spécifiques de la MP. Aujourd'hui, malgré le grand nombre de mesures existantes, il n'existe pas d'outils permettant d'évaluer le processus de vie avec une maladie chronique, comme la MP. En particulier, les outils existants évaluent ce processus de manière fragmentée.

J'ai eu alors envie de proposer un nouveau PROMS à destination des PcP, aidants, et APP, notamment aux médecins généralistes et neurologues qui suivent en priorité les PcP.

« Encore un autre outil d'exploration multidimensionnelle ?

Oui, mais... !»

3.1.1.1 Mes attentes personnelles à l'outil à élaborer

Concernant la forme, j'aimerais que l'outil soit simple, facilement compréhensible, même pour les PcP en difficulté pour lire et ou écrire (illettrisme ou dyslexie), facilement fabricable, attractif sur le plan visuel, avec des couleurs vives pour une allure optimiste positive, comme le WBM et l'étoile des 5 santés.

En même temps j'aimerais y avoir une valence quantitative pour l'utiliser comme

réel instrument de mesure dans le suivi longitudinal pour suivre l'expérience vécue qu'elle soit positive ou négative, dans quel domaine et à quel moment du parcours de vie, de santé et de soins.

Ceci est aussi intéressant pour la participation aux différentes recherches proposées aux PcP. Parallèlement à l'étude, notamment cliniques, les PcP sont davantage demandés de documenter leur expérience vécue.

Sur le même principe que les PROMS sélectionnés comme base de réflexion, j'aimerais que mon outil serve à préparer la consultation en amont. Les PcP et aussi les aidants seront invités à une introspection individuelle pour laisser passer revue leur expérience vécue sur le mois dernier pour ensuite en discuter avec leur MG, neurologue ou autres APP.

Cette auto-évaluation régulière favorisera l'approche centré personne, car il est possible qu'un PcP est très bien équilibré sur le plan médicamenteux, mais que son bien-être psychologique est impacté par une rupture sentimentale, du stress au travail ou autre. Ou, au contraire, les symptômes moteurs et non-moteurs diminuent spontanément sous l'influence d'émotions positives comme l'amour par exemple.

J'aimerais que l'outil tienne compte de la dynamique du parcours de vie et qu'il rappelle aux acteurs de la communication que la MP fait partie de la vie des PcP et de leurs aidants mais qu'elle n'est pas systématiquement au centre de leur préoccupation. Une personne n'arrête pas d'être une personne, parce qu'elle a reçu le diagnostic de la MP¹⁴⁶.

La première chose à faire dans la communication centrée sur la personne est de réellement reconnaître la personne derrière ce diagnostic et non pas l'inverse. Parfois ce sont les PcP eux-mêmes qui abandonnent leur identité pré-Parkinson derrière leur diagnostic, une forme d'auto-stigmatisation.

« Je ne suis pas Madame Parkinson ! Je suis Sophie, j'ai un travail, des enfants et Parkinson. »

3.1.1.2. Le choix et le poids des mots sur les maux

C'est dans la manière dont les PcP parlent de leur maladie, que les aidants et les APP peuvent comprendre leurs stratégies d'adaptation à leur nouvelle vie quotidienne avec la maladie.

La communication entre les PcP et leurs aidants est essentiel pour positiver l'expérience vécue de la maladie au quotidien. Des malentendus, des tabous, et beaucoup de non-dits compliquent le quotidien avec la MP en plus des symptômes. Le tableau 12 suivant donne quelques exemples d'expressions prévalentes employés par les PcP, des aidants, et des médecins.

Tableau 12 : Le répertoire verbal individuel

| Mots utilisé Pour parler de : | Par : | Personne ayant MP | Proche aidant | Médecin Généraliste | Neurologue |
|--|-------|--|--|---|---|
| La maladie de Parkinson | | La tremblote, Le Parkinson, Monsieur Parkinson | La tremblote, Les tremblements | La maladie de Parkinson, Parkinson | Park, PD Parkinson La maladie de Parkinson, « lune de miel » |
| La personne ayant une MP | | Malade <i>Parki</i> (entre pairs) | Malade | «patient», Parkinsonien | Parkinsonien Les Parks |
| La dimension de la santé sociale (travail) en cas de retraite, les équivalences sont: bricolage, jardinage, ménage, bénévolat | | Je ne peux plus travailler, c'est trop dur, je suis trop fatigué; Je ne veux pas être MDPH/handicapé, le boulot m'aide à oublier ma maladie | Il/elle ne fait plus rien, ne voit plus personne, ne peut plus rien faire | Comment cela se passe au travail ? Envisagez-vous un mi-temps thérapeutique, un arrêt complet, une demande de statut MDPH ou d'invalidité ? | Comment cela se passe au travail ? |
| La dimension de la santé sexuelle | | Il ne se passe plus rien | Être porté sur la chose | Comment cela se passe dans votre couple? | Est-ce qu'il y a des signes d'hypersexualité ? |
| La dimension de la santé en général | | « Rien qui va » J'ai mal partout | Il/elle n'est pas bien, on ne sait pas si c'est Parkinson ou l'arthrose qui cause les douleurs | Et en dehors de la maladie de Parkinson, comment ça va sur le plan de votre santé ? | |
| La dimension de la santé mentale | | Ça va (ou pas) dans ma tête, je ne suis pas bien, je n'ai pas le moral, cafard | Il/elle broie du noir, déprime, se laisse aller, se pose beaucoup de question, en a marre | Et le moral ? Des idées noires/suicidaires ? | Dépression, déprime |
| La dimension de la sphère familiale | | à la maison, les gosses | A la maison, chez nous | Comment cela se passe à la maison ? | Comment cela se passe à la maison ? |
| La thérapeutique de la MP | | Traitement, cachets, Médocs | Traitement, cachets | Médicaments | Traitement de première/ seconde ligne, invasif ou pas Traitement antiparkinsonien |
| Les symptômes moteurs de la MP | | Je suis « figé » (off), raide, je fais la danse du ventre (dyskinésies), je bouge tout seul | Raide, bloqué | Est-ce que vous êtes bloqué, raide, figé | Freezing, « off », dyskinésies, fluctuations |
| Les symptômes non-moteurs de la MP | | Je dors plus, je suis fatigué, plus comme avant | | Troubles du sommeil, fuites urinaire, vertiges | Insomnies, Incontinence |

Le terme « *parkinsonien* » ne devra plus être utilisé par aucun soignant (au même titre que le terme « *diabétique* ») car cela entretient la limitation, voire réduction de la personne dans sa globalité à sa maladie chronique.

Si nous menons la réflexion plus loin, les médicaments prescrits dans la MP sont souvent appelés « *antiparkinsoniens* » (en analogie avec « *antidiabétiques* »). Ces termes désignent bien leur indication de traitement de la maladie de Parkinson et du diabète. Ce sont des armes +/- agressives que les médecins prescrivent pour réduire l'impact de la maladie.

Alors, en appelant les PcP des « *parkinsoniens* », elles pourraient se sentir agressées en quelque sorte. Il est du même pour le terme « *lune de miel* » qui désigne « l'accalmie passagère » des symptômes, notamment moteurs de la première phase de la MP après l'introduction des traitements médicamenteux.

Ce terme peut être perçu comme ironique, voire cynique, compte tenu de la progression inéluctable de la MP. Le poids des mots en mettant des mots sur des maux, peut peser très lourd sur une personne.

3.1.1.3. La relation triangulaire et le répertoire en communication en santé

Je rappelle encore ici que ma recherche se situe dans un contexte de soins primaires. L'exploration de l'expérience vécue (le répertoire des PcP et des aidants) que j'espère pouvoir optimiser, aura probablement lieu en situation de consultation ou en visite à domicile, en présence de l'aidant. Nous parlons d'une relation triangulaire. La communication étant une interaction sociale, basée sur la mise en commun d'informations, via une interaction proche², une consultation triangulaire entre APP, PcP et des aidants dans le but d'explorer les répertoires individuels pour simultanément augmenter le répertoire commun, servira de modèle pour illustrer les différentes constellations initiales possibles qui conditionneront l'exploration des répertoires. Dans un groupe, selon Moreno¹⁴⁷, nous pouvons distinguer diverses formes de relation, qui seront transposées sur la relation triangulaire en consultation.

- **Choix unilatéral :** A choisit B, mais pas l'inverse => **PcP choisit son APP**
- **Choix réciproque :** A choisit B, qui choisit A => **PcP choisit son aidant et vice versa**
- **Dyade :** choix réciproque de deux individus, => **PcP et aidant choisissent un APP**
- **Triade :** groupe de 3 individus qui se choisissent réciproquement => **Aidant, PcP, MG**
- **Groupe :** groupe d'individus qui se choisissent réciproquement => **groupe de soutien et de parole pour aidants; Association de PcP comme France Parkinson**

Tous sont concernés par la MP de manière directe et indirecte. Le soignant ou acteur de parcours du fait de son regard professionnel extérieur sur la MP, le PcP du fait de son atteinte (bio-psycho-sociale) directe de la MP, et l'aidant par l'expérience de la MP dans la vie quotidienne qu'il partage avec le PcP.

L'acteur professionnel de parcours, le médecin généraliste, le neurologue, le psychologue ou autre, ont aussi leurs expériences personnelles antérieures, comme une MC, une expérience de soins d'un proche, et de ce fait, leur communication avec les PcP peut être influencée, de manière positive ou négative.

Il est même théoriquement possible, mais certainement rare, que tous les trois

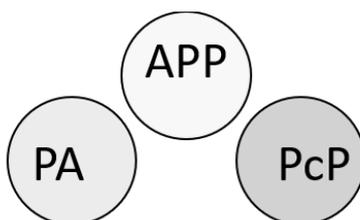
acteurs (PcP, aidant, APP) aient la maladie de Parkinson.

Dans les exemples suivants, l'APP sera un médecin généraliste, mais les situations sont transposables à n'importe quel autre APP.

Situation 1 : La première rencontre entre les trois acteurs.

Tous les acteurs se rencontrent pour la première fois et ignorent leur répertoire commun concernant le parcours de santé et ou concernant la maladie de Parkinson.

Figure 22 : Première consultation entre PCP, un APP et un aidant.



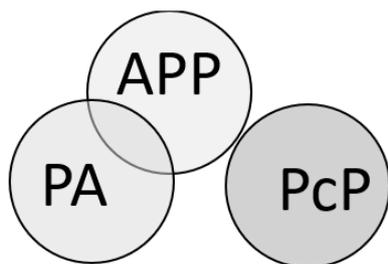
PA= Proche-Aidant ; PcP= Personne cum Parkinson; APP= Acteur Professionnel de Parcours

En général, en dehors de la première rencontre, les acteurs de communication en santé se connaissent parce qu'une relation de soins s'est construite dans le temps et dans l'espace. Mais, il est tout à fait possible qu'il y ait des dyades préexistantes dans la relation triangulaire.

Situation 2 : La première rencontre entre une dyade APP +Aidant et PcP.

Première consultation pour PCP avec le médecin généraliste qui partage déjà un répertoire avec l'aidant du PcP. Le PcP et l'aidant ne partagent pas encore de répertoire relatif au parcours de santé et ou de la MP. L'aidant est initialement externe au parcours de santé du PcP et le PcP externe à la dyade.

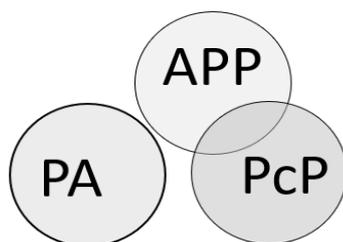
Figure 23 : Première rencontre entre une dyade APP +Aidant et PcP.



Situation 3 : La première rencontre entre une dyade APP +Aidant et PcP.

Première consultation pour l'aidant avec le médecin généraliste qui partage déjà un répertoire avec le PcP, dont l'aidant prendra soins. Le MG et l'aidant ne partagent pas encore de répertoire relatif au parcours de santé et ou de la MP. L'aidant est initialement externe au parcours de santé du PcP.

Figure 24 : Première rencontre entre une dyade APP +PcP et Aidant.



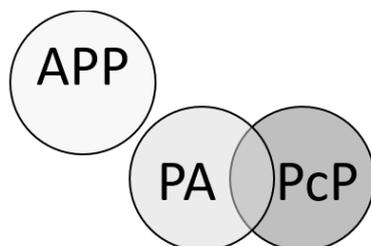
Le PcP et son aidant peuvent partager ensemble, ou pas, un répertoire commun concernant la vie quotidienne avec la maladie. Je rappelle ici, que le proche aidant n'est pas toujours le conjoint, l'époux, ou un parent. Le proche aidant peut être un ami, un enfant, ou un voisin qui se destine proche du PcP ou qui est accepté comme étant proche par le PcP.

Ils viennent en consultation avec un répertoire commun (subjectif (perspective du PcP) et objectif (perspective de l'aidant)). Il est possible que deux époux aient la MP ce qui les mets en situation de PcP et l'aidant à la fois réciproquement.

Situation 4 : La première rencontre entre une dyade PA+ PcP et un APP nouveau.

Première consultation pour la dyade Aidant + PcP qui partage déjà un répertoire avec le médecin généraliste. Le MG et l'aidant ne partagent pas encore de répertoire relatif au parcours de santé et ou de la MP. L'aidant est initialement externe au parcours de santé du PcP.

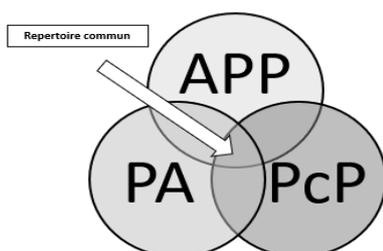
Figure 25 : Première rencontre entre une dyade PcP + Aidant et un APP nouveau.



En situation de communication de santé, comme en consultation, si le professionnel du parcours de santé est à l'écoute, il va naturellement identifier certaines zones de chevauchement entre son répertoire et celui du PcP et de l'aidant, voire de leur répertoire commun.

De façon naturelle va émerger une petite **zone de chevauchement de répertoire**, le répertoire commun, de tous les acteurs de la communication.

Figure 36 : Rencontre entre une dyade PcP + Aidant et l'APP de choix dans une relation de soins longitudinale.



Parmi ces différentes constellations, la dernière est certainement la plus propice à promouvoir l'augmentation du répertoire, car il en existe déjà un répertoire commun qui s'est construit dans le temps entre les 3 acteurs de la communication.

Avec l'outil je souhaite inviter les PcP à ouvrir le dialogue en consultation eux-mêmes pour :

« Mieux parler de leur maladie pour mieux la vivre au quotidien »

Pour ouvrir ce dialogue afin d'explorer de manière multidimensionnelle l'expérience vécue de la MP, mon outil doit être (idéalement) capable de :

- Donner envie de l'utiliser par son attractivité visuelle
- Préparer et structurer la consultation de suivi avec le MG ou Neurologue
- Hiérarchiser les motifs de consultation
- Optimiser le temps du contact soignant/soigné
- Impliquer activement les PcP, PA, et APP dans la communication en santé
- Explorer l'expérience vécue de manière multidimensionnelle
- Favoriser la décision médicale partagée
- Favoriser l'alliance thérapeutique
- Favoriser une communication de qualité entre les PcP et leurs PA
- Favoriser une communication de qualité entre le soigné et son soignant
- Obtenir des réponses à leurs questions posées en consultation
- Optimiser l'approche pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle, centrée sur l'aidant (travail en réseau)
- Suivre l'expérience vécue de la maladie au quotidien sous pompe ou autres dispositifs invasifs
- Réaliser des bilans (initial et final) d'« Education » thérapeutique,
- Croiser les regards entre tous les autres acteurs du parcours de santé
- Support de recherche pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle
- Optimiser la communication entre acteurs de parcours
- Objectiver l'expérience vécu de la maladie dans la globalité du quotidien,
- Créer un code de langage commun entre tous les acteurs du parcours de santé

Selon Moles², l'établissement et l'ordonnancement du répertoire seraient des points essentiels dans la communication.

Les signes préexistent, mais seulement leur combinaison personnalisée va structurer le message. Dans le cas optimal, le message sera réduit au strict minimum « *aussi brève que possible* ».

Cette réduction du message à une séquence d'alternatives, la plus courte, la plus économique possible, constitue une véritable mesure de ce qui est effectivement transmis par le message.

Cette mesure est l'information et que l'on mesurera précisément en atomes de communication, car cette quantité d'information représente le nombre minimum d'éléments nécessaires pour créer une forme (in-formare) au récepteur à partir des éléments fournis par le transmetteur. Tous les autres éléments du message sont « en trop » au sens strict du terme.

Dans les messages réels, on en dit toujours plus qu'il ne serait strictement nécessaire d'en dire. Ces éléments supplémentaires transmis servent à transformer la réception stricte en perception, c'est-à-dire en formes ». Inspiré des outils WBM et de l'étoile des 5 santés, il m'était important de proposer également un support visuel simple, coloré, attractif, inclusif (par icônes) et optimiste sur la forme.

Concernant le fond de l'outil à développer, j'ai essayé de trouver un compromis entre les 8 outils retenus pour moi comme potentiellement compatible avec un exercice en MG. La WBM et l'étoile m'ont attiré spontanément par leur couleurs positives. La WBM invite le PcP à préparer sa consultation de suivi en amont et de recenser de manière quantitative et assez exhaustive tous les symptômes constatés sur le mois précédant la consultation. L'étoile des 5 santés invite au dialogue par son caractère qualitatif et à discuter à partir des 5 santés définies par l'OMS⁵⁸.

Il était évident pour moi que l'outil à élaborer devrait au moins aborder les 5 santés de l'OMS⁵⁸ pour avoir un caractère reproductible et légitime en communication en santé. J'ai voulu qu'il soit à destination des PcP, Aidants, APP, et de ce fait que les symptômes moteurs, non-moteurs, et le traitement destiné à maîtriser ces symptômes devraient y figurer pour questionner et explorer leur vécu au quotidien. Concernant ces 3 dimensions, il s'agit en quelque sorte du répertoire commun des PcP. On pourrait imaginer pour le diabète l'analogie suivante : traitement, hyperglycémies, hypoglycémies par exemple.

Les symptômes moteurs et non-moteurs ont déjà été abordés.

« Pour quelles raisons avoir retenu le thème « Mon traitement » ?

Autant que la MP varie d'une personne à l'autre, le traitement est très personnalisé et doit idéalement avoir été mise en place à la suite d'une décision médicale partagée.

Fargel¹⁴⁸ et al. ont étudié les options de traitement, la satisfaction relative au traitement et les opinions sur les améliorations du traitement chez les PcP et les neurologues traitant. Les facteurs comme l'âge du PcP, le stade évolutif de sa MP, ses comorbidités, ses caractéristiques et préférences de mode de vie, le coût des médicaments, la connaissance et la perception des options thérapeutiques disponibles, la qualité de vie liée à la santé (QV) des PcP et l'éducation du médecin traitant sont à prendre en compte.

Deux enquêtes qualitatives par entretiens en face à face et une enquête téléphonique supplémentaire à l'international ont été mené parmi 500 PcP présentant des stades précoces et avancés de la MP ont été inclus ; 49 % présentaient une MP précoce et 51 % une MP avancée. Les PcP au stade précoce, tant aux États-Unis qu'en Europe, prennent en moyenne 3,2 comprimés par jour de médicaments pour la MP.

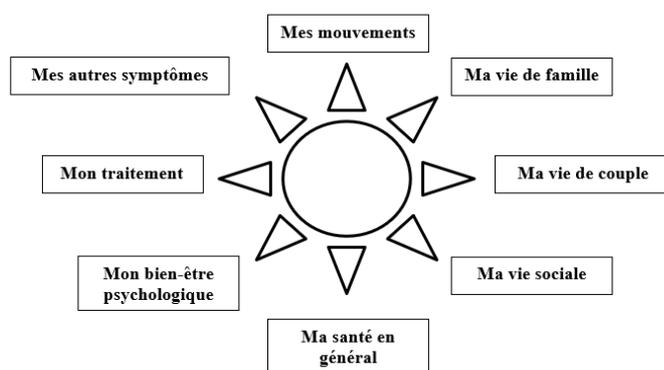
En revanche, le nombre moyen de comprimés pris quotidiennement est beaucoup plus élevé chez les PcP à un stade avancé (9,9 et 8,4 comprimés aux États-Unis et en Europe, respectivement). La charge en comprimés était perçue comme un problème majeur. La majorité des PcP souhaitaient voir des améliorations concernant la prise quotidienne de médicaments et ont exprimé leur intérêt pour d'autres systèmes d'administration tels que les patches.

Dans l'ensemble, les PcP ont évalué leur traitement avec un score de 6,6 points (6,7 pour les « patients » en phase précoce et 6,6 pour les « patients » en phase avancée) [échelle de 1 à 10, 10 étant la plus élevée].

Les médecins (n = 592) étaient satisfaits d'un certain nombre de médicaments actuels pour la MP et supposaient qu'ils amélioreraient la qualité de vie des PcP. Ils considèrent l'efficacité et la sécurité comme les caractéristiques les plus importantes pour l'amélioration des médicaments contre la MP.

J'ai alors choisi ces 8 dimensions suivantes du répertoire des PcP à explorer. Mon premier brouillon théorique, concernant la forme et le fond de l'outil (Figure 27).

Figure 27 : Le premier brouillon du PARKINSUN.



J'ai très rapidement eu l'idée de l'association du jeu de mot « PARKINSUN » pour positiver le mot Parkinson et pour retenir l'outil facilement, créer un réflexe d'utilisation chez tous les acteurs de tous les parcours (vie, santé, soins). J'ai voulu mettre un soleil au centre pour rappeler les aspects positifs de la vie.

Une de mes priorités est de véhiculer le message de réorganiser le quotidien avec la maladie mais pas autour de la maladie. Le parcours de vie doit primer sur le parcours de soins autant que possible.

Concernant le titre des différents thèmes, j'ai volontairement choisi d'utiliser les pronoms possessifs comme « ma et mon » pour impliquer directement le PcP et favoriser le dialogue en consultation (ou en visite à domicile).

J'ai choisi le terme « vie de famille » pour la santé affective et « vie de couple » pour la santé sexuelle pour justement ramener la notion du parcours de vie au centre d'intérêt des PcP, aidant, APP.

Pour parler des symptômes dits « moteurs et non-moteurs », les termes « mes mouvements » (symptômes moteurs) et « mes autres symptômes » ont été préféré dans un souci de compréhension et l'inclusivité de langage.

Voici les sous-thèmes attendus d'émerger en situation de communication en santé via le PARKINSUN, inspirés des outils sélectionnés en tableau 10 :

- 1) **Ma vie de famille** : les activités de la vie courante (PDQ-39, PDQ-8) Etoile des 5 santés

- 2) **Ma vie de couple** : fonction sexuelle (WBM), santé sexuelle (PDQ-39) vie sexuelle (Etoile des 5 santé)
- 3) **Ma vie sociale** : soutien, stigma PDQ-8, PDQ-39, SL-6, SLTS-7, WBM, Etoile des 5 santé,
+ **PARKINSUN** : activité professionnelle, situation financière
- 4) **Ma santé en général** : PDQ-39, SL-6, SLTS-7, Etoile des 5 santé,
+ **PARKINSUN** : douleurs liées à l'arthrose ou autre que MP
- 5) **Mon bien-être psychologique** : stigma (PDQ-39, PDQ-8), SL-6, SLTS-7, WBM, Etoile des 5 santé
- 6) **Mon traitement** : SLTS-7, WBM
- 7) **Mes autres symptômes** : incontinence « vessie », douleurs liées à la MP, troubles : digestifs, attention/mémoire, du sommeil (WBM)
- 8) **Mes mouvements** : mobilité (WBM), dyskinésies, tremblements, l'inconfort physique

Le thème « *la vie dans son ensemble* » est pour moi automatiquement abordé par tous les outils du tableau, même si seulement le SL-6 et le SLTS-7 le questionnent explicitement.

Ma vie familiale

La dimension de la vie de famille concerne les relations sociales proches, le soutien physique et moral, l'épanouissement et le confort personnel dans la sphère familiale⁶⁷.

C'est dans ce contexte que le « *dilemme d'aide* » (ambivalence et bénéfice risque entre la surprotection (interdire la voiture, le jardinage, les sports) voire infantilisation et la mise en danger (risque de chutes ou comportements à risque) des PcP par leur aidant).

Ma vie de couple

Le mot « sexuelle » peut parfois brusquer ou intimider les personnes selon leur contexte personnel et socioculturel. Avec le terme « *vie de couple* » une entrée dans la thématique est proposée de manière plus neutre et inclusive. Chacun y associe en outre de la sexualité, l'amour, la tendresse (ou pas), les éventuels conflits intraconjugaux, et sur le plan purement médical les problèmes sexuelles (comme la libido, dysfonction érectile, l'inconfort sexuel). Dans la discussion ensuite, il est bien sûr important d'utiliser le terme « *santé sexuelle* » avec les PcP/PA, car cela légitimise, détabouise, et « *médicalise* » le dialogue ce qui peut aider à lever certains freins du côté des APP notamment.

Ma vie sociale

Cette dimension inclue les relations sociales plutôt « *distantes* » comparer au cercle intime de la famille et les amis les plus proches. De ce fait, les relations au travail et le vécu de l'activité professionnelle⁶⁷ doit être recueilli. Il est aussi intéressant de prendre en compte une éventuelle activité en ligne sur les forums des discussions entre pairs¹²².

En plus, des activités de loisirs (sorties au restaurants et cinéma, chorale, club, associations etc.). La situation financière ou des besoins particuliers en accompagnement socio-administratif peuvent être évoquer. La déclaration de la MP en maladie professionnelle, le dossier MDPH, l'invalidité, le travail à mi-temps thérapeutique peuvent être discuter dans ce contexte.

Ma santé physique

Cette dimension concerne la santé en général, au-delà de la maladie de Parkinson, notamment les autres maladies chroniques coexistantes et par exemple les douleurs liées à l'arthrose. La santé physique peut aussi être abordée indirectement à partir des récits des PcP si par exemple ils évoquent le jardinage, un club de marche, la piscine etc.

Mon bien-être psychologique

Cette dimension permet aux PcP d'évoquer leur épanouissement (ou non) dans la vie, leur tristesse, des sautes-d'humeur, des cauchemars, des pensées sombres, l'anxiété, la dépression, des éventuelles modifications de personnalité.

Mon traitement

Cette dimension propose d'explorer les différentes stratégies thérapeutiques médicamenteuses (cachets, pompes, patch etc.) et non médicamenteuses (stimulation cérébrale profonde, kinésithérapie, orthophonie, ergothérapie, médecine alternative, cure thermale etc.) possibles, essayées et surtout, acceptées ou préférées par le PcP.

Mes mouvements (symptômes « moteurs »)

Cette dimension se réfère à la triade classique de la MP : rigidité/raideurs, tremblements, lenteur des mouvements. D'autres symptômes comme des troubles de la marche avec des chutes éventuelles (traumatique, fracturaires), et des troubles de la déglutition (pneumopathie d'inhalation).

Mes autres symptômes (symptômes « non-moteurs »)

Cette dimension invite le PcP de faire part des symptômes « non-moteurs » liés à la MP (les comorbidités) comme la fatigue, les douleurs musculaires, la constipation, la transpiration excessive, l'hypotension, malaises vagues, troubles urinaires etc.

Avec ces 8 domaines au total, le PARKINSUN explore notamment la sphère psycho-sociale (la vie de famille, la vie de couple, la vie sociale et le bien-être psychologique), qui ne semble actuellement pas être suffisamment prise en compte par les soignants, au profit de la sphère biomédicale, particulièrement présente dans cette maladie neurodégénérative complexe.

Le prototype du PARKINSUN est consultable en Annexe 1 partie 1.

3.1.1.4. L'évaluation quantitative de l'expérience vécue de la MP au quotidien

Pour être cohérent et légitime, comparé aux autres échelles et questionnaires validés sur le plan international, et pour assurer un suivi global dans le temps et centré sur la personne, il semblait logique d'évaluer aussi de manière quantitative la satisfaction de l'expérience vécue.

Le PARKINSUN propose alors 8 sous-scores (mini soleils) qui recensent la satisfaction de l'expérience vécue pour chaque domaine du soleil proposé. Les chiffres allant de 0 (« rien ne va ») à 10 (« tout va à merveille ») pour que le PcP puisse estimer sa satisfaction dans chaque domaine concernant son expérience vécue durant le mois précédant (comme pour les autres outils proposés).

3.1.2. Description de l'outil PARKINSUN

3.1.2.1. Description de l'outil (forme)

Le PS est une carte dépliant (DIN A5), colorée, simple d'utilisation (Figure 28).

Figure 28 : Le PARKINSUN-β.



Guide d'utilisation du Parkinsun en trois étapes

Le Parkinsun peut vous aider à faire le point sur votre vie avec la maladie de Parkinson et orienter la consultation sur les domaines de votre santé que vous souhaitez aborder. En effet, vous avez ci-dessous 8 domaines de santé qui peuvent être influencés par la maladie de Parkinson et qui sont brièvement expliqués ci-après.

- **Ma vie de famille** : être bien à la maison, être bien entouré(e).
- **Ma vie sociale** : avoir des amis, faire partie d'un club, sortir au restaurant, cinéma.
- **Ma vie de couple** : avoir une relation amoureuse, être épanoui(e), échanger des tendresses, avoir des problèmes de libido ou de fonctions sexuelles.
- **Ma santé physique** : avoir une activité physique : jardiner, marcher, nager, yoga...
- **Mon équilibre psychologique** : vivre sans stress, avoir le moral, avoir l'envie de vivre, de faire des choses, avoir des sauts d'humeur, des cauchemars, des pensées sombres (anxiété, dépression), modification du comportement.
- **Mes traitements** : cachets, pompes, stimulation cérébrale profonde, kinésithérapie, orthophonie, homéopathie, plantes, cure thermale, sophrologie.
- **Mes symptômes « moteurs »** : lenteur, tremblements, raideurs, troubles de la marche, chutes, troubles de la parole, de la déglutition.
- **Mes autres symptômes « non-moteurs »** : fatigue, douleurs, constipation, transpiration excessive, chute de tension, malaise, troubles urinaires,...

Trois étapes :

- 1) Choisissez en 1 à 3 domaines qui ont posé le maximum de problèmes le mois précédent pour en parler avec votre professionnel de santé, avec votre partenaire ou une personne de confiance.
- 2) Vous dessinez des flèches sur les rayons du soleil concernés.
- 3) Vous indiquez sur chaque mini-soleil une valeur de 0 à 10 (0 = rien ne va et 10 = tout va à merveille) pour donner une vue d'ensemble sur votre vécu de la maladie dans votre quotidien.



La typologie de l'outil sera maintenant décrite via son potentiel psychologique de la communication², c'est-à-dire la nature attendue de la communication guidée par le PARKINSUN (PS).

Sur le plan esthétique, il est conçu volontairement sous forme d'apparence chaude et charismatique aux couleurs vives et lumineuses pour mettre avant tout en lumière (le soleil) la vie et ses aspects positifs au quotidien des personnes sans directement mettre le focus sur les aspects souvent sombres de la MP dans son stade avancé et ses impacts sur le quotidien des PcP et de leurs PA.

Sur le plan de la polarité de l'outil (Figure 29), qui décrit les caractères psychologiques de l'action communicative, nous pouvons considérer qu'il est quasiment à l'équilibre entre les six pôles d'opposition pertinentes défini par la nature (forme) possible de la communication².

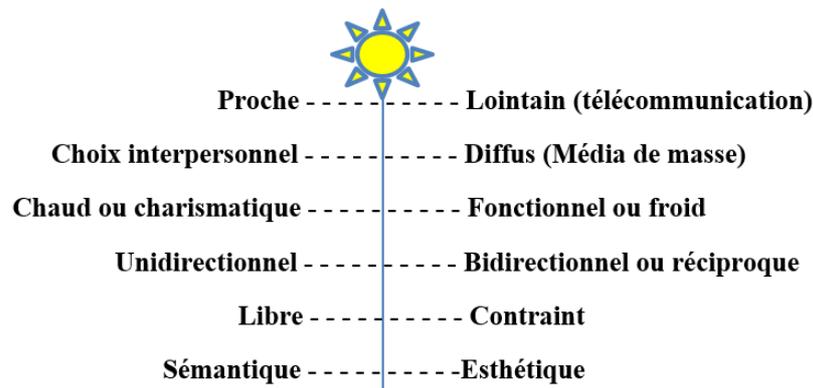
Au sens propre comme au sens figuré, l'outil est utilisable en consultation ou au domicile des PcP et de l'aidant (*proche*) en face à face, ou à distance en téléconsultation (*loin*). Il est accessible, « à la portée de nos sens » en raison de sa conception « intuitive », utilisant les icônes et échelles de chiffres avec une gradation de couleurs.

Le PS peut être utilisé en communication *interpersonnelle* entre deux individus qui se choisissent réciproquement, ou bien en communication dite de *diffusion*, de façon anonyme sous forme dite d'*arrosage*, par des copies émises par une seule source intéressant un grand public cible anonyme, concerné par la MP, comme PcP, aidant, et APP (par exemple une version téléchargeable sur un site d'internet d'association de PcP (France Parkinson), des aidants (plateformes de répit pour aidants) ou APP (CNGE, HAS, MDS, SFN).

En tant que support de discussion (dialogue) le PS est *bidirectionnel ou réciproque* car l'émetteur et le récepteur peuvent alterner leur rôle dans le cadre d'une conversation/consultation. L'outil est aussi *unidirectionnel* quand le PcP ou l'aidant l'utilisent en vue d'une introspection concernant leur situation avec la MP au quotidien, ou quand un APP l'analyse dans le cadre d'un suivi d'évolution. Le PS favorise à la fois la communication dite *charismatique* par les couleurs et icônes (« contenant », évocation spontanée, connotations, perceptible) et *fonctionnelle* par l'échelle visuelle chiffrée (« contenu » efficace, logique et mesurable).

Le PS propose aux PcP, Aidant, et APP une communication *libre fonctionnelle* (parler de l'expérience de la MP au quotidien dans toutes ses dimensions) mais aussi dans la *contrainte* du cadre d'une consultation médicale avec un temps limité et dans un but d'accompagnement d'une MC évolutive invalidante. Finalement, le PS permet à la fois l'exploitation *sémantique* (rationnelle et quantitative, chiffrée par le sous-score PS, « question fermée ») et *esthétique* (qualitative, « question ouverte », exploitation +/-inconsciente, libre) de l'expérience quotidienne avec la MP.

Figure 29 : Profil de polarité du PARKINSUN



3.1.2.2. Description de l’outil (fond)

Le PARKINSUN (Figure 28) s’adresse à tous les PcP. L’outil permet d’explorer et d’évaluer l’expérience vécue de la MP au quotidien de façon holistique (**bio-psycho-social**) et dans le temps, (il est préconisé de l’utiliser comme un accompagnement du suivi longitudinal), en questionnant les 5 domaines de santé définis par l’OMS⁵⁸ : la santé sexuelle, la santé physique, la santé psychologique, la santé sociale et la santé affective.

Au-delà de ces 5 domaines de santé, 3 autres domaines, spécifiques à la MP : mes traitements (médicamenteux et non-médicamenteux), mes mouvements, et mes autres symptômes (non-moteurs), liés à la MP, complètent l’exploration holistique centrée sur la PcP. Ces 8 domaines y sont renseignés par questions ouvertes de manière qualitative, favorisant la libre expression des besoins individuels, des attentes et des priorités des PcP.

Le PARKINSUN (Figure 28) est une échelle visuelle analogique proposant un langage inclusif (Illettrisme), commun et quantifié entre soignant-soigné et PcP-PA. Les PcP ayant des troubles de la parole ou des personnes en situation d’illettrisme, ou parlent peu ou insuffisamment le français, peuvent se faire comprendre en indiquant les icônes du PARKINSUN, ce qui est un aspect favorisant l’approche inclusive en communication en santé.

Le PcP peut estimer et choisir personnellement les sujets à aborder en consultation, sans que son conjoint ou aidant prennent la parole à sa place. Ceci limite la perte de la maîtrise de la consultation pour le soignant. Des sujets tabous relevant de la sphère intime, comme la vie affective et la vie sexuelle, peuvent être abordés de façon plus décontractée à partir d’une image. Les différents domaines discutés lors de la consultation peuvent être notés et documentés dans le dossier du malade afin de suivre leur évolution.

3.1.3. L’expérimentation du PARKINSUN

Un protocole de recherche clinique a été mis en place et est en cours pour tester l’outil en situation de communication en santé. L’étude est résumée et brièvement présentée schématiquement ci-dessous.

Résumé de l'étude PARKINSUN (confidentiel) (n° de Police N°144893)

Introduction : La maladie de Parkinson est polymorphe, impactant variablement la qualité de vie au quotidien des PcP et leurs proches. Un accompagnement pluridisciplinaire, centré sur la personne dans sa globalité, tient compte de tous les aspects bio-psycho-sociaux, et répondra aux réels besoins variables du PcP.

Méthode : Pour favoriser un dialogue personnalisé, centré sur les problèmes majeurs ressentis par le PcP et ses proches, et optimiser le temps de consultation, un outil d'aide à la communication, le PARKINSUN, a été conçu. Les domaines bio-psycho-sociaux du quotidien, y sont choisis par le PcP avant et traités durant la consultation. 120 « PcP » seront randomisés dans deux groupes utilisant ou non le PARKINSUN. Ils seront suivis en consultation par leur médecin généraliste ou leur neurologue durant 7 mois. La satisfaction des PcP, concernant la qualité de communication avec leur médecin, leur qualité de vie et leur handicap moteur et non moteur seront analysés.

Résultats attendus : Les PcP utilisant le PARKINSUN seront plus satisfaits de la qualité de communication durant la consultation orientée, influençant positivement leur qualité de vie ; motivant la diffusion de cet outil aux acteurs du parcours de vie, de santé et de soins.

Les figures 30 et 31 suivantes résument le plan expérimental et le protocole de l'étude.

Figure 30 : Le plan expérimental de l'étude Parkinson

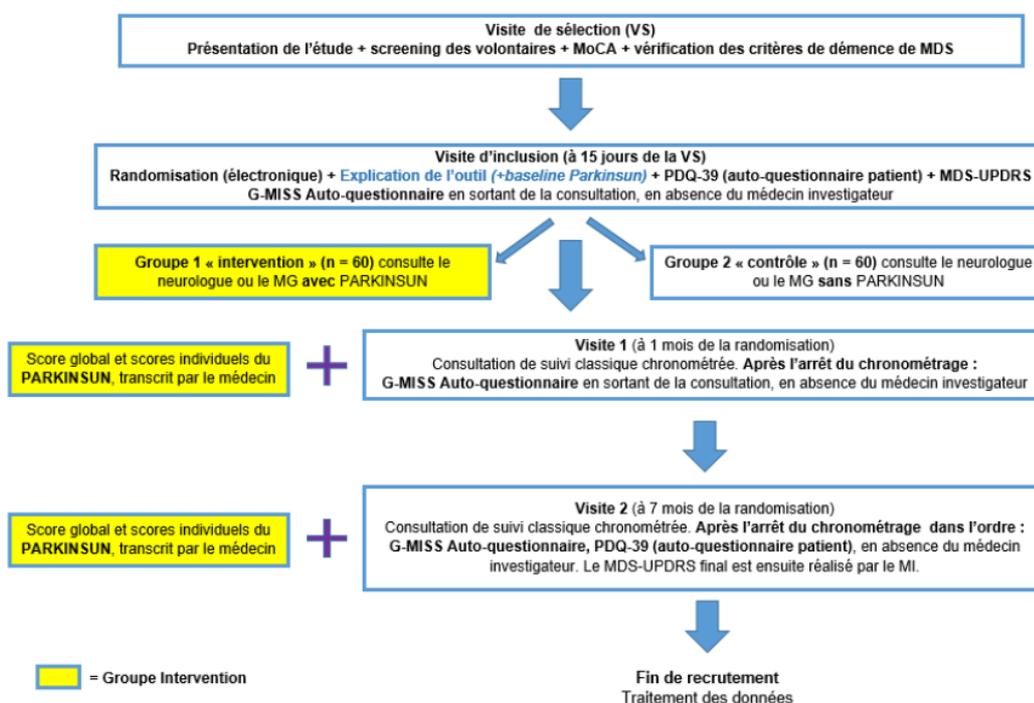
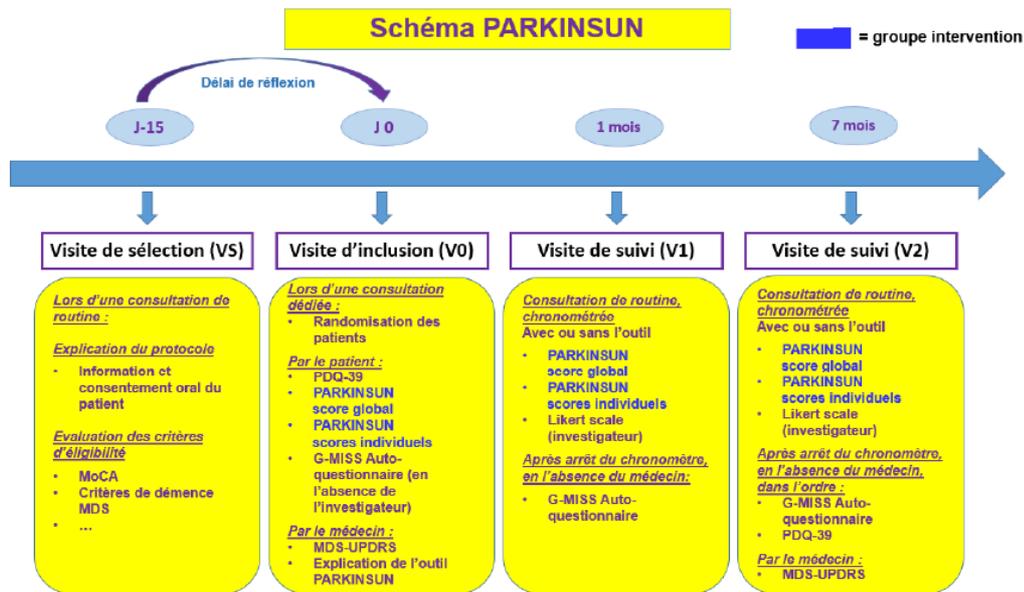


Figure 31 : Le protocole d'étude PARKINSUN



Le synopsis du protocole de recherche est consultable sur clinical trial :

<https://ichgcp.net/fr/clinical-trials-registry/NCT04179695>

Au moment de la rédaction de ce travail de thèse, 40 participants ont été inclus, dont 25 par les médecins généralistes et 15 par les neurologues (02/06/2022).

3.1.3.1. Les forces et limites du PARKINSUN

Ma vie familiale

La dimension de la vie de famille concerne les relations sociales proches, le soutien physique et moral, l'épanouissement et le confort personnel dans la sphère familiale.

C'est dans ce contexte que le « dilemme d'aide » (ambivalence et bénéfique risque entre la surprotection (interdire la voiture, le jardinage, les sports) voire infantilisation et la mise en danger (risque de chutes ou comportements à risque) des PcP par leur PA).

Ma vie de couple

Cette formulation est bien comprise spontanément par les PcP avec notamment la référence vers la vie et la santé sexuelle.

Ma vie sociale

Cette formulation est également bien comprise et réfère naturellement vers les activités extrafamiliales. J'aimerais davantage faire ressortir la notion de l'activité professionnelle en cours, en arrêt temporaire ou définitive.

La formulation « *Ma vie sociale et professionnelle* » pourra favoriser le dialogue sur la sphère professionnelle.

Ma santé en général

Cette dimension concerne la santé en général, en dehors de la maladie de Parkinson, notamment les autres maladies chroniques coexistantes et par exemple les douleurs liées à l'arthrose. La santé physique peut aussi être abordée indirectement à partir des récits des PcP si par exemple ils évoquent le jardinage, un club de marche, la piscine etc.

Mon bien-être psychologique

Cette formulation est facilement comprise.

Mon traitement

Cette formulation ouvre le dialogue sur les médecines alternatives (très convoités par les PcP) encore tabou, générant des comportements à risque, comme l'automédication¹²².

Mes mouvements (symptômes « moteurs »)

Cette formulation semble comprise de manière intuitivement et fait évoquer la raideur, les dyskinésies et les phénomènes de « on-off ». Néanmoins, il sera intéressant de proposer la formulation suivante : « *Mes symptômes (visibles) de ma maladie de Parkinson.* ».

Mes autres symptômes (symptômes « non-moteurs »)

Cette formulation pose régulièrement le problème d'une interprétation ambiguë. En effet, le terme scientifique « non-moteurs » ne nous semblait pas assez compréhensible. Le terme « autre » devra faire référence aux autres symptômes de la MP.

Nous proposons la formulation suivante : « *Mes autres symptômes (invisibles) de ma maladie de Parkinson* ». La notion d'invisibilité des symptômes non-moteurs est régulièrement abordée par les PcP et les aidants. L'hypersalivation est visible et fait partie des symptômes axiaux. Il est probable que même les APP sont de ce fait souvent plus facilement attentifs aux *symptômes moteurs visibles*.

Concernant le guide d'utilisation et de la terminologie choisie, des ajustements sont à prévoir.

Le PcP est en effet invité à choisir 1 à 3 domaines (rayons de soleil) dont il souhaitera discuter avec son APP. La formulation « *Choisissez en 1 à 3 domaines qui ont posé le maximum de problèmes le mois précédent pour en parler avec votre professionnel de santé, avec votre partenaire ou une personne de confiance.* »

Il y a une incohérence entre le mot « *bien-être psychologique* » du côté illustré et le mot « *équilibre psychologique* » du côté explicatif. Le terme « *bien-être psychologique* » sera finalement également utilisé du côté explicatif, car le terme « *équilibre* » est trop vague. Une personne ayant objectivement un « *déséquilibre psychologique* » peut pour autant ressentir un bien-être subjectif.

Un retour d'expérience intéressant et inattendu lors de l'étude PARKINSUN, m'a fait prendre conscience que le mot « *problème* » est à la fois descendant, orientant, voire imposant. En effet, un PcP pourra envie d'aborder des expériences vécues positivement en lien avec sa MP au quotidien, comme la situation suivante fait comprendre :

Un homme de 72 ans, randomisé dans le bras consultant son MG avec l'outil PARKINSUN pose l'outil sur le bureau de consultation, son doigt indique l'icône de

la maison (ma vie de famille) et encore debout il dit : « *J'ai envie de vous dire que ma famille, ça va ! Elle m'aide et cela me fait du bien.* » Ensuite il montre directement l'icône des deux cœurs (ma vie de couple) et dit : « *Par contre, avec ma femme (PcP des années avant son propre diagnostic), il ne se passe plus rien depuis des années, même avant qu'on soit malade tous les deux.* » Il n'a pas choisi d'autres domaines à discuter mais était clairement en attente d'une solution pour remédier à l'appauvrissement de sa vie de couple. Nous avons ensuite essayé de comprendre les raisons éventuelles de l'attitude « fuyante de son épouse » concernant la sensualité et la sexualité. Finalement, un traumatisme dans l'adolescence a été évoqué. Cette thématique n'a jamais été abordée avant durant notre relation de soins. Elle a émergé à la simple vue des deux cœurs.

La formulation suivante est désormais proposée : « *Choisissez-en 1 à 3 domaines qui ont marqué le mois précédent votre quotidien avec votre maladie de Parkinson, dont vous en avez de parler avec votre professionnel de santé, avec votre partenaire ou une personne de confiance.* ».

Une deuxième situation intéressante concerne la cohérence et le lien naturel entre les différentes dimensions de l'outil.

Une femme, âgée de 57 ans, lors de la découverte de l'outil au moment de la consultation d'inclusion, explique spontanément sa démarche de cotation des 8 thèmes présentés. Voici son raisonnement :

« Je commence par mon traitement. Si mon traitement me va, mes symptômes moteurs et non-moteurs « vont », du coup je me sens bien et ma vie de famille va bien, aussi mon couple et mes amis, mon travail. Tout va bien quand je me sens bien grâce au traitement qui me va bien. Si j'ai de douleurs d'arthrose par exemple, cela peut me faire me sentir mal, même si mon Parkinson « va ».

A partir de ce raisonnement authentique d'une PcP, concernant la cohérence interne des 8 thèmes je propose la modélisation suivante d'un cercle vertueux de l'expérience vécue à partir d'un traitement (qu'il soit médicamenteux ou non-médicamenteux) vécu comme efficace par les PcP (Figure 32) et ensuite le cercle vicieux à partir d'un traitement (qu'il soit médicamenteux ou non-médicamenteux) vécu comme inefficace par les PcP (Figure 33).

Figure 32 : Le cercle vertueux de l'expérience vécue à partir d'un traitement (qu'il soit médicamenteux ou non-médicamenteux) vécu comme efficace par le PcP.

Le cercle vertueux de l'expérience vécue à partir du traitement vécu comme efficace par les PcP

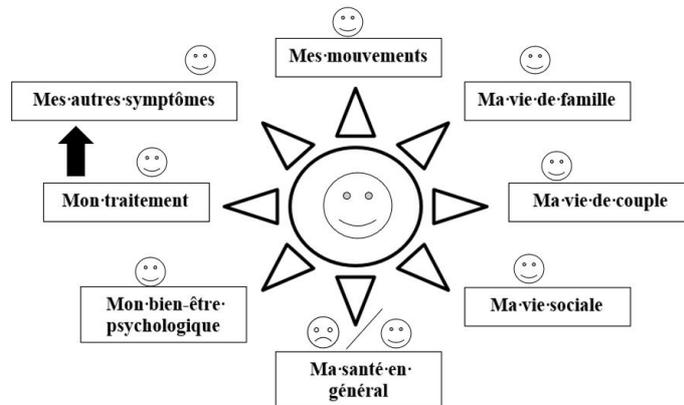
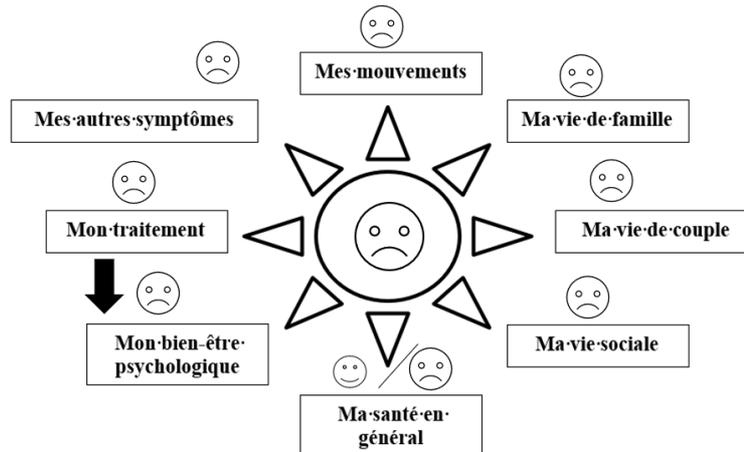


Figure 33 : Le cercle vicieux de l'expérience vécue à partir d'un traitement (qu'il soit médicamenteux ou non-médicamenteux) vécu comme inefficace par le PcP.

Le cercle vicieux de l'expérience vécue à partir du traitement vécu comme inefficace



Il s'avère que le domaine « *Ma santé en général* » est un domaine décisif dans l'auto-évaluation de l'expérience vécue de la maladie. Si par exemple des douleurs d'origine autre que Parkinson existent, ou qu'un problème de santé autre que la MP domine (ponctuellement ou de façon permanente) le quotidien du PcP, l'expérience vécue de la MP sera rapportée essentiellement aux 3 domaines spécifiques à la MP (mon traitement de la MP, mes mouvements, mes autres symptômes invisibles de la MP).

Le domaine « *Mon traitement* » semble très important comme indicateur de l'expérience vécue de la MP au quotidien comme illustre le verbatim suivant d'une participante à l'étude.

« Mon traitement me va très bien. Je ne tremble plus du tout et je marche normalement. Mais je vais donner que 4 points pour mon traitement dans le

PARKINSUN, parce que cela me contraint énormément de devoir prendre autant de médicament pour être bien. »

C.V., 66 ans

Au-delà du soulagement des symptômes, les systèmes d'administration susceptibles d'améliorer l'observance et la qualité de vie des PcP sont très importants. Les directives de traitement doivent intégrer les aspects de la qualité de vie et la communication générale entre l'APP et PcP¹⁴⁸.

La recherche collaborative entre MG et neurologues qui sont, tous les deux, des acteurs centraux dans le parcours de santé des PcP, est originale et intéressante. En effet, des protocoles d'études interdisciplinaires, notamment entre les APP des soins primaires et tertiaires, étudiant la même population avec le même dispositif, sont encore rares, malgré le développement de la médecine et de la recherche raisonnée par parcours de santé spécifique. Damman¹³⁴ et al. ont étudié les PROMS avec les neurologues et les kinésithérapeutes, mais sans médecin généraliste, ni infirmière ou d'autres APP.

Cette étude est particulièrement intéressante pour moi car, elle a analysé les attentes spécifiques des APP et des PcP quant à l'utilisation des PROMS. Mes outils répondent en quelque sorte à ces demandes.

Selon leurs observations, les PROMS (comme le PDQ-39 par exemple) utilisés en consultation de routine ont le potentiel de promouvoir la communication entre soignants et soigné et favoriser la DMP.

Ils ont constaté que les professionnels pensaient que les PcP devaient prendre l'initiative de discuter des PROMS, alors que les PcP pensaient que les APP devaient le faire.

Les PcP justifient leur passivité en début de consultation par le fait de ne pas « être équipés » pour ouvrir le dialogue.

Ceci est une observation extrêmement importante car elle explique des « non-dits » en consultation. L'un attend de l'autre de faire le premier pas pour aborder les vraies questions qui préoccupent les PcP.

Alors que les APP inclus dans l'étude étaient conscients de la variabilité des demandes et besoins des PcP, notamment en fonction de leur âge, niveau éducatif, stade évolutif de la MP, et de leur personnalité. Les APP sont très ouverts et volontaires pour utiliser le PROMS en consultation de routine. Ils en attendent d'aborder de différents domaines du quotidien des PcP (mobilité, bien-être psychologique), sans se limiter à un score global de qualité de vie.

Quant à la forme, les APP préfèrent une présentation graphique en ligne ou en barre que des scores.

Ceci est tout à fait possible avec un suivi régulier par le PARKINSUN si les données sont documentées dans un simple tableur *Excel* en consultation.

Les APP préfèrent des PROMS de suivi individuel au long terme pour documenter et montrer la progression de la MP aux PcP dans le but de personnaliser le suivi et favoriser la DMP. Ils attendent clairement que les PcP complètent leur PROMS en amont de leur consultation.

Alternativement, les APP préfèrent encore recevoir les PROMS recueillis électroniquement pour se préparer à la consultation,

Le PARKINSUN encourage également la préparation en amont de la consultation,

mais il est tellement intuitif et pragmatique, que des PcP peuvent l'utiliser aussi ad hoc en face de l'APP.

Je rappelle quand-même que les APP impliqués étaient des neurologues et les kinésithérapeutes. Les PROMS peuvent concerner des questionnaires autant que des semelles connectées par exemple.

« *Et qu'en attendent les PcP ?* »

Les PcP déplorent que les neurologues focalisent leur consultation sur la médication, notamment leur galénique qui pouvait leur poser problèmes au quotidien et de ce fait impacter leur observance et l'alliance thérapeutique. Quand les PcP ont rempli leur PROMS (Questionnaires), leurs réponses n'étaient finalement pas discutées en consultation.

De ce fait, les PcP préfèrent ouvrir la consultation avec leur APP, en débutant d'eux-mêmes avec leur PROM et leurs propres thèmes priorisés. Certains PcP n'ont pas considéré leur qualité de vie comme un thème important en consultation.

Le PARKINSUN répond complètement à cette demande d'autonomie et libre arbitre des PcP pour pouvoir choisir eux-mêmes leurs thèmes à aborder. Le fait de limiter à trois thèmes au total par consultation, préserve les APP et leur rythme de consultation tout en étant dans l'accompagnement centré sur la personne¹⁴⁹.

Concernant les domaines de leur quotidien avec la MP à aborder, les PcP étaient intéressés de discuter leur traitement. Ils ont apprécié des scores individuels pour se motiver d'adapter activement leur comportement de santé pour contribuer à une amélioration de leur expérience vécue au quotidien, notamment concernant leur mobilité et leur confort physique.

Les PcP attendent aussi un temps pour accueillir leurs émotions, leur retour d'expérience avec leur PA, et de pouvoir une réelle communication durant la consultation.

Les PcP précisent qu'ils souhaitent recevoir plus d'informations en général et directement au moment de l'annonce du diagnostic. Leur APP privilégié pour délivrer ces informations étaient les neurologues et les infirmières spécialisées en MP.

Les PcP souhaitent prendre les PROMS à leur domicile pour réfléchir sur la consultation passée et la prochaine à venir.

Quant à la forme des PROMS, les PcP de cette étude avaient plus de facilité d'interpréter des graphiques linéaires et en barres comparés aux échelles visuelles colorées ou avec des émoticônes de type *smileys*¹³⁴.

Le PARKINSUN incite et facilite l'ouverture du dialogue par les PcP car il fait appel au quotidien de manière assez intuitive et spontanée.

Les outils PARKINSUN et Parkinson's Well-Being MAPTM visent la participation active du PcP en amont et durant la consultation. Les deux outils questionnent les symptômes moteurs et non-moteurs relatifs à la maladie et l'équilibre psychologique.

Mais le PARKINSUN réunit à lui seul, avec 3 de ces 8 rayons (mes mouvements, mes autres symptômes et mon équilibre psychologique), la totalité du Well-Being MapTM. L'outil est, dans son ensemble, plus ergonomique que le Parkinson's Well-Being MAPTM.

La conception du PARKINSUN sous forme de questions ouvertes, basée sur les 5 domaines de santé de l'OMS⁵⁸, permet une exploration du vécu de la maladie par le principe de « bottom-up », ce qui favorise une réelle introspection et la libre expression du vécu de la maladie au quotidien.

L'utilisation du PARKINSUN, par un sujet sain, dure en moyenne 1,9 minutes.

Le PARKINSUN est un outil d'aide à la communication en santé qui peut être considéré comme un langage et code commun dans la communication entre acteurs de parcours de santé et pour explorer et formaliser le répertoire (et son évolution dans le temps) du PcP et de son PA. L'outil est à destination de tous les acteurs de parcours de santé et du PcP et de son PA.

Il aide à objectiver et explorer les différentes dimensions concernant l'expérience authentique de la vie quotidienne avec la MP.

Il est nécessaire de proposer au minimum une écoute, une explication et au mieux une stratégie thérapeutique adaptée, pharmacologique ou non, pour répondre aux besoins individuels des PcP.

Cela pourrait éviter de réduire la consultation aux seuls problèmes moteurs alors que la MP est une maladie neuropsychiatrique complexe et polymorphe.

La démographie actuelle en santé et le vieillissement de la population imposent l'optimisation du contact soignant-soigné⁵⁶.

Cet outil permettra de structurer et d'optimiser le temps de consultation centré sur la personne, en neurologie, en médecine générale mais aussi lors d'autres situations de communication en santé. Modifier son mode de consultation en utilisant le PARKINSUN est susceptible d'optimiser le temps médical entre le PcP et son médecin⁷ en respectant la charte des parcours de santé³⁸.

Cubo¹⁵⁰ et al. ont défini les facteurs corrélés à la qualité de vie des PcP. Bien que plusieurs facteurs cliniques aient été associés à la qualité de vie dans la MP, l'influence de l'éducation du « patient » reste controversée.

Une série consécutive de 158 PcP (68 hommes, 90 femmes) avec un âge moyen de 65,6 +/- 9,3 ans, une durée de la MP de 8,1 +/- 10,6 ans et un niveau d'éducation de 6,6 +/- 3,9 ans ont participé à l'étude. Le PDQ-39 moyen était de 48,8 +/- 27,8, le MMSE moyen était de 25,7 +/- 4 et le GDS moyen était de 11,7 +/- 6,8. La qualité de vie a été évaluée avec le PDQ-39, la cognition avec le Mini-Mental State Examination (MMSE) et la présence de symptômes dépressifs avec l'échelle de dépression gériatrique (GDS).

Selon l'analyse de régression multiple, les facteurs prédictifs les plus importants étaient la dépression, l'UPDRS partie I, l'UPDRS partie II et le niveau d'éducation, qui expliquaient 61% de la variabilité des scores PDQ-39.

Selon Cubo¹⁵⁰ et al., les facteurs éducatifs, comportementaux et psychologiques influencent davantage la satisfaction de vie que les facteurs physiques.

Le PARKINSUN est un outil ayant une approche inclusive qui tient compte des différents niveaux éducatifs via ses iconographies et échelles visuelles simples des sous-scores allant de rouge pour zéro au vert pour le 10.

« Il faut non seulement faire soi-même ce qui convient, mais encore faire que le malade, les assistants, et les choses extérieures y concourent ».

HIPPOCRATE (460-356 av. J. C.) - Medarus

3.2. Partie II

Les questionnaires Bela-A-k et Bela-P-k

Stratégie n° 2

Exploration multidimensionnelle de l'expérience vécue des PcP, croisée avec celle des aidants.

3.2.1. Conception des outils

Nous avons vu à quel point il est important de s'intéresser aux aidants, notamment pour éviter le syndrome d'épuisement de l'aidant qui peut, pour certains aidants au profil à risque, conduire jusqu'aux comportements violents envers leur PcP. Le syndrome d'épuisement de l'aidant est classiquement dépisté via des échelles de fardeau.

Une des échelles les plus connues et utilisée en France, est l'échelle de Zarit¹⁵¹. Il s'agit d'une des échelles génériques validée et utilisée en France, évaluant le fardeau de l'aidant. Le Zarit est composé de 22 items, cotés sur 5 points (de 0 à 4), évaluant 5 domaines : la souffrance psychologique, la souffrance physique, les difficultés financières, les difficultés relationnelles et les difficultés sociales.

Le Zarit¹⁵¹ a déjà été étudié parmi des PcP et des aidants¹⁵², sans être spécifique de la MP. L'échelle anglaise, CRA¹⁵³ (Caregiver Reaction Assessment), a été traduite en Français. Elle permet l'évaluation de la qualité de vie des aidants présentant une incapacité. Elle est composée de 24 questions, cotées sur 5 points, évaluant 5 domaines : l'estime de soi, le soutien familial, les problèmes financiers, la perturbation des activités et la santé¹⁵⁴.

Cette échelle est peu connue et peu utilisée en France, et n'a à ce jour pas encore été testée parmi des aidants de PcP.

Une échelle spécifique de la MP permettra d'explorer les difficultés rencontrées par les aidants des PcP au quotidien.

En France il n'existe à ce jour aucun questionnaire spécifique évaluant la qualité de vie des aidants des PcP. Alors que les aidants rappellent l'importance de la prise en compte de leur expérience vécue⁸⁵ :

- *L'accompagnement de la personne inclut l'accompagnement de son entourage qui fait partie d'une prise en charge globale.*
- *La souffrance des aidants naturels a été mise en avant dans de nombreuses études qui révèlent même qu'ils sont 40 % à décéder avant leur proche malade !*
- *Contribuer au bien-être des aidants sera bénéfique au bien-être de la personne malade et/ou en situation de handicap.*

Deux questionnaires de fardeau, spécifiques de la maladie de Parkinson ont été élaborés en Allemagne¹⁵⁵. Ils permettent d'évaluer le vécu de la maladie au quotidien par les PcP (évalué par le Bela-P-k) et par les aidants (évalué par le Bela-A-k). Ils permettent un regard croisé concernant les répertoires du PcP et de son aidant.

Le questionnaire Bela-A-k « *Belastungsfragebogen Parkinson Angehörigen kurzversion* », évalue le vécu au quotidien de l'Aidant des PcP. Le questionnaire Bela-P-k « *Belastungsfragebogen Parkinson kurzversion* » évalue le vécu au quotidien de la PcP.

Ce sont des questionnaires courts avec 15 items pour le Bela-A-k et 19 items pour le Bela-P-k. Les deux questionnaires explorent quatre domaines : 1) la performance physique, 2) la charge émotionnelle, 3) les relations sociales, et 4) la vie de couple et familiale.

Chaque item est coté de 1 à 4 (1 : pas du tout, 2: un peu; 3: beaucoup; 4: fortement).

Il y a quatre questions identiques entre ces deux questionnaires, ce qui permet d'avoir un regard croisé entre le « patient» et l'aidant.

L'idée de pouvoir explorer simultanément et *en miroir* l'expérience vécue du quotidien avec la MP par les PcP mais aussi par les aidants me semblait très intéressante dans une perspective de regard croisé et mise en commun des répertoires des aidants et PcP.

Ils ont été traduits et validés aux Pays-Bas¹⁵⁶. Le Bela-P-k a été traduit et validé en Italie¹⁵⁷, mais aucun des deux a été à ce jour traduit, ni validé en France.

3.2.1.1. Traduction des outils et évaluer leurs versions françaises in vivo

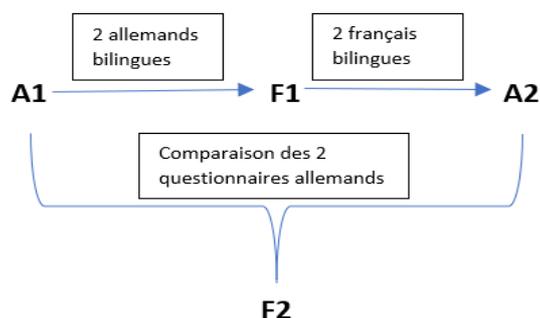
L'objectif de l'étude suivante était de traduire ces deux questionnaires en français et d'évaluer la traduction auprès de couples de PcP et d'aidant, pour avoir à disposition en consultation deux questionnaires spécifiques de la MP.

3.2.1.2 Matériels et méthodes

La méthode de la « *traduction rétro-traduction* » a été utilisée (Figure 34). Celle-ci consiste à traduire les deux questionnaires de l'Allemand en Français (schématisé ici par A1 et F1) à l'aide de 2 personnes Allemandes bilingues.

La version Française a été relue par 2 personnes Françaises pour vérifier les tournures de phrases. Ensuite la version Française (F1) a été rétro traduite en Allemand (A2) à l'aide de 2 personnes Françaises bilingues. Une synthèse a été faite pour obtenir la version Française α (F2) (Annexe 1 Partie 2).

Figure 34 : Le processus de la rétro-traduction



Pour administrer les questionnaires nous avons opté pour la conception d'une version en ligne à l'aide du logiciel LimeSurvey®, accessible par un lien d'internet, envoyé par mail aux participants volontaires.

Nous avons introduit des questions alternatives, il s'agit de la même question créée en français, mais formulée de façon différente, pour voir si les réponses sont identiques et vérifier la bonne qualité de traduction.

Nous avons également ajouté des questions de Flow pour une étude réalisée en parallèle. Le Flow est un état de bien-être procuré par une tâche, qui rend la personne capable d'oublier les aspects déplaisants de sa vie^{158,159}.

En outre, des questions sociodémographiques portant sur l'âge, le genre, l'année de début de la maladie, le niveau d'étude et leur statut professionnel ont été rajouté.

Le stade de Hoehn & Yahr qui évalue le stade d'évolution de la MP a été demandé aux participants.

Nous avons choisi une cotation des items sur 7 pour obtenir des réponses plus précises. Une zone de texte libre été prévue dans le questionnaire pour les éventuels commentaires des participants.

3.2.1.3. Critères d'inclusion

Des personnes ayant une MP idiopathique, avec un conjoint aidant et un accès internet ont été incluses.

Des personnes ayant des troubles cognitifs et les personnes sans aidant ont été exclues. Les couples de PcP et aidant étaient recrutés auprès des plateformes de répit des hauts de France et quelques plateformes d'autres régions, de médecins généralistes et d'infirmiers.

Les questionnaires leurs ont été envoyés par mail. C'était d'abord à l'aidant de répondre puis à la personne affectée par la MP. Nous avons procédé à un test-retest qui consiste à répondre une nouvelle fois 5 jours plus tard pour voir la stabilité des questions dans le temps.

Deux couples ont rencontré des difficultés pour utiliser internet, leurs réponses ont alors été obtenues en administrant le questionnaire par téléphone et en retranscrivant les réponses sur LimeSurvey®.

L'analyse des données a été réalisé à l'aide du logiciel SPSS®. Un test de Student a été réalisé pour le retest et le coefficient alpha de Cronbach a été calculé pour évaluer la cohérence interne des réponses.

3.2.1.4. Aspects règlementaires

L'autorisation de traduction des deux questionnaires en français a été obtenu par écrit de la part des auteurs en Allemagne le 05/11/2019 (Annexe 1 partie 2).

L'étude a été déclaré à la CNIL le 02/04/2020 sous la référence 2020-83 (Annexe 2 partie 2).

3.2.1.5. Caractéristiques de la population étudiée

Au total 30 couples ont été recrutés. Parmi eux, 17 ont participé entièrement à l'étude. Un couple a été recomposé d'un aidant qui a répondu, mais dont la PcP n'a pas répondu et d'une PcP, qui a répondu, mais pas son aidant. Cinq couples n'ont pas du tout répondu et six couples ont été perdus de vues.

Parmi les 18 PcP, 14 étaient du genre masculin. La moyenne d'âge des PcP était de 69,6 ans et la durée moyenne d'évolution de la MP était de 9 ans, avec un stade moyen de Hoehn et Yahr de 2,5. Parmi les 18 aidants, 4 étaient du genre masculin. La moyenne d'âge des aidants était de 68,2 ans.

3.2.1.6. Analyse des données pour le Bela-P-k

Pour le Bela-P-k nous avons observé une bonne cohérence interne avec un coefficient alpha de Cronbach $\geq 0,7$. Cependant on observe des différences significatives pour 10 items, dont 2

alternatifs, entre les questions du test et du retest.

Les commentaires libres faits par les PcP témoignent de la difficulté à accepter la MP, et de la difficulté des aidants à comprendre la maladie. Les participants ont apprécié les recherches effectuées sur la qualité de vie. A la suite de cette étude sur la compréhension des items par les PcP, une nouvelle version β a été élaboré (Annexe 3 partie 2).

3.2.1.7. Analyse des données pour le Bela-A-k

Aucune différence significative entre les réponses du test et du retest n'a été observée, ce qui montre une stabilité des questions dans le temps. On observe une cohérence interne satisfaisante pour 3 des 4 domaines, mais pour le domaine « relation sociales », le coefficient alpha de Cronbach n'est pas satisfaisant (0,2) ce qui montre un manque de cohérence entre ces items.

L'item « *ma condition physique éclipse ma façon de penser et ma vision de la vie* » a posé des difficultés de compréhension aux PcP et aux aidants. Un aidant a proposé de remplacer le mot « *éclipser* » par « *modifier* » ou « *altérer* ».

Les commentaires libres faits par les aidants, rapportent que la MP a entraîné une modification de leur vie, que ce sont les symptômes non moteurs les plus difficiles à vivre au quotidien, qu'ils ressentent une solitude et un manque de soutien de la part des médecins.

A la suite de cette étude sur la compréhension des items par les PA, une nouvelle version β a été élaboré (Annexe 4 Partie 2).

3.2.3. Expérimentation des outils in vivo auprès de 10 couples de PcP/Aidants

Les versions des questionnaires qui ont été élaborées à partir de l'étude sociométrique ont été soumis en face à face à 10 couples en situation triangulaire, comparable à une situation en santé.

La consigne suivante a été donnée : « Je vous invite à répondre à ce questionnaire chacun pour soi. Vos réponses peuvent restés confidentielles entre vous et moi comme en consultation. Mais si vous le souhaitez, il est aussi possible de discuter tous ensemble de vos réponses. »

Spontanément, à part le couple n°1, tous les participants ont partagé leurs réflexions lors du remplissage du questionnaire ou ont accepté d'en discuter ouvertement sous forme d'un « regard croisé ». Les discussions des couples n° 2,3,4, et 5 ont été audio-enregistrés.

Tableau 13 : Les caractéristiques sociodémographiques des participants PcP au test de *regard croisé in vivo*.

| Participants | Genre (M/F) | Age [ans] | Profession | Durée de la MP du PcP [ans] | Stade Hoehn & Yahr |
|--------------|-------------|-----------|-----------------------|-----------------------------|--------------------|
| PcP 1 | F | 72 | Femme au foyer | 7 | III |
| PcP 2 | F | 72 | Femme au foyer | 3 | I |
| PcP 3 | F | 57 | Auxiliaire de vie | 2 | I |
| PcP 4 | M | 96 | Agent de presse | 1 | II |
| PcP 5 | M | 69 | Agent comptable | 3 | III |
| PcP 6 | M | 74 | Professeur des écoles | 7 | V |
| PcP 7 | M | 76 | Mineur | 4 | III |
| PcP 8 | M | 75 | Mineur | 4 | I |
| PcP 9 | M | 67 | Assureur retraité | 7 | II |
| PcP 10 | M | 69 | Professeur de lycée | 12 | II-III |

Tableau 14 : Stades d'évolution clinique de la MP selon Hoehn & Yahr.

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

Tableau 15 : Les caractéristiques sociodémographiques des aidants participants au test de *regard croisé in vivo*.

| Participants | Genre (H/F) | Age [ans] | Profession | Durée de la MP du PcP [ans] | Age de la PcP [ans] |
|--------------|-------------|-----------|------------------------|-----------------------------|---------------------|
| PA 1 | H | 75 | Mineur | 7 | 72 |
| PA 2 | H | 71 | Routier | 3 | 72 |
| PA 3 | H | 71 | Moniteur | 1 | 57 |
| PA 4 | F | 70 | Femme au foyer | 1 | 96 |
| PA 5 | F | 67 | Femme au foyer | 3 | 69 |
| PA 6 | F | 74 | Professeure des écoles | 7 | 74 |
| PA 7 | F | | Femme au foyer | 4 | 76 |
| PA 8 | F | 73 | Femme au foyer | 4 | 74 |
| PA 9 | F | 69 | Pédopsychiatre | 7 | 67 |
| PA 10 | F | 68 | Secrétaire comptable | 12 | 69 |

3.2.2. Description des nouveaux outils

Après les cinq premières rencontres, il s'est avéré que, de façon unanime, les aidants se sont inquiétés pour l'avenir du malade, en plus de leur propre avenir et vice versa pour les PcP. Cette question a été alors rajoutée aux deux questionnaires : « *Je m'inquiète pour l'avenir du malade.* », juste avant la question : « *Je m'inquiète pour mon avenir.* ». Cette question ajoutée augmente alors le nombre d'item à 16 pour le Bela-A-k et à 20 pour le Bela-P-k.

De la même manière, la question concernant l'impact de la MP sur la sexualité (Q20 dans le Bela-P-k et Q14 dans le Bela-A-k), a interpellé les participants, PcP et PA. En effet, ils pouvaient préexister des complications sexuelles sans lien avec la MP, notamment d'origine prostatique, diabétique, ou cardiaque. De ce fait, il est nécessaire de pouvoir distinguer clairement la temporalité de ces troubles. La formulation suivante est alors proposée dans la version définitive :

« *Ma sexualité s'est compliquée depuis la maladie de Parkinson, alors que je n'ai eu aucun problème avant.* »

En outre, dans une approche inclusive et dans l'esprit de ce travail qui vise une approche centrée sur la personne, en occurrence celle qui vit avec une MP, le terme « patient » des questionnaires originales a été remplacé par le terme « malade » à la suite des suggestions des participants au test in vivo.

Les versions définitives des deux questionnaires sont présentées ci-dessous :

Bela- P-k version Française γ

| N° | Cette phrase me concerne... | Pas du tout | Très peu | Un peu | Moyennement | Assez | Fortement | Tout à fait |
|----|---|-------------|----------|--------|-------------|-------|-----------|-------------|
| 1 | Je suis moins en forme qu'avant. | | | | | | | |
| 2 | Je dépasse mes limites physiques. | | | | | | | |
| 3 | Je ne fais plus des choses qui m'ont fait plaisir avant. | | | | | | | |
| 4 | J'ai moins d'entrain. | | | | | | | |
| 5 | J'ai besoin d'aide dans les activités du quotidien. | | | | | | | |
| 6 | Ma condition physique altère ma vision de la vie. | | | | | | | |
| 7 | J'ai plus de sauts d'humeur qu'avant. ^o | | | | | | | |
| 8 | Mes symptômes s'aggravent avec le moindre stress ou émotion. | | | | | | | |
| 9 | Je m'inquiète pour l'avenir de mon partenaire (mon proche aidant). | | | | | | | |
| 10 | Je m'inquiète pour mon propre avenir. | | | | | | | |
| 11 | Je suis moins sûr de moi quand je suis avec d'autres personnes. | | | | | | | |
| 12 | Je n'arrive pas à faire comprendre à mon entourage, quelle aide est nécessaire et laquelle est superflue. | | | | | | | |
| 13 | J'ai moins d'amis depuis la maladie. | | | | | | | |
| 14 | Je ne peux plus représenter ma personnalité par mon apparence. | | | | | | | |
| 15 | Je dois déléguer des obligations et responsabilités privées. | | | | | | | |
| 16 | Je ne peux plus faire autant de chose avec mon partenaire et ma famille. | | | | | | | |
| 17 | Je suis sous la tutelle de mes proches. | | | | | | | |
| 18 | Les membres de la famille ne peuvent pas imaginer les difficultés d'un malade avec la maladie de Parkinson. | | | | | | | |
| 19 | Ma relation avec mon partenaire s'est dégradée depuis la maladie. | | | | | | | |
| 20 | Ma sexualité s'est compliquée depuis la maladie de Parkinson, alors que n'ai eu aucun problème avant. | | | | | | | |

Bela- A-k version Française γ

| N° | Cette phrase me concerne... | Pas du tout | Très peu | Un peu | Moyennement | Assez | Fortement | Tout à fait |
|----|--|-------------|----------|--------|-------------|-------|-----------|-------------|
| 1 | Les soins au malade sont physiquement fatigants. | | | | | | | |
| 2 | Le malade dépend de moi pour les activités de la vie courante. | | | | | | | |
| 3 | J'ai trop peu de temps libre pour moi qui n'est pas occupé par la maladie. | | | | | | | |
| 4 | Je ne sais pas si j'aide le malade comme il faut. | | | | | | | |
| 5 | Le malade a moins d'entrain. | | | | | | | |
| 6 | Dans la relation avec le malade, je me sens dépassé psychologiquement. ^o | | | | | | | |
| 7 | La condition physique du malade altère ma façon de penser et ma vision de la vie. | | | | | | | |
| 8 | Les sauts d'humeur du malade me pèsent. | | | | | | | |
| 9 | Je m'inquiète pour l'avenir du malade. | | | | | | | |
| 10 | Je m'inquiète pour mon propre avenir | | | | | | | |
| 11 | D'autres personnes me font des remarques sur la maladie. | | | | | | | |
| 12 | J'ai moins d'amis qu'avant la maladie. | | | | | | | |
| 13 | Ma relation avec mon partenaire s'est dégradée depuis la maladie. | | | | | | | |
| 14 | Ma sexualité s'est compliquée depuis la maladie de Parkinson, alors que je n'ai eu aucun problème avant. | | | | | | | |
| 15 | La maladie a dégradé fortement notre situation financière. | | | | | | | |
| 16 | Ma santé souffre de la charge supplémentaire due à la maladie. | | | | | | | |

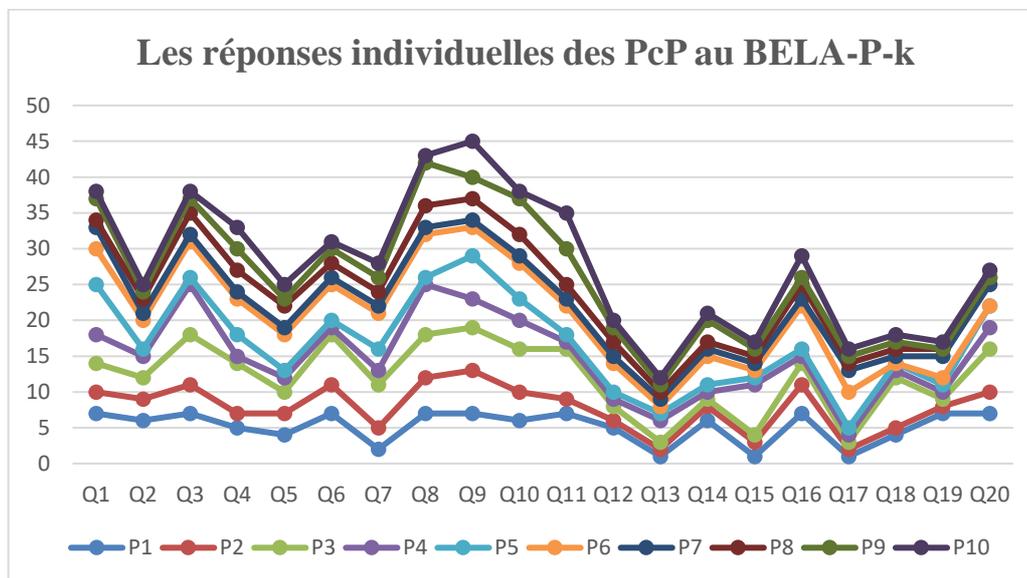
Codage des réponses aux questionnaire :

- 1= pas du tout**
- 2= très peu**
- 3 = un peu**
- 4= moyennement**
- 5= assez**
- 6=fortement**
- 7= tout à fait**

3.2.3.1. Le regard croisé entre l'expérience vécue de la maladie au quotidien entre PcP et aidants

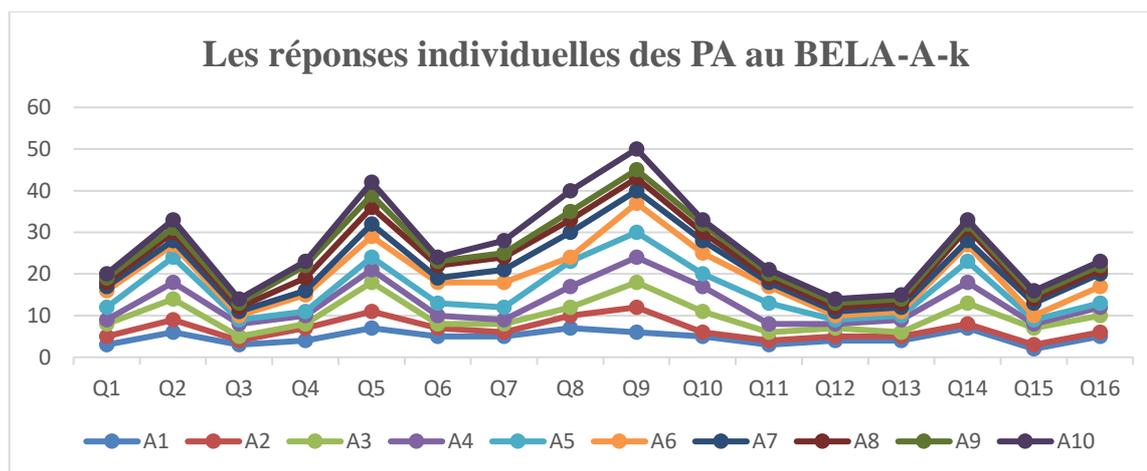
Voici d'abord les résultats de la population des PcP et des aidants séparément (Figure 35 et 36).

Figure 35 : Le fardeau des PcP



Les piques les plus importants concernent l'item n° 9 : « *Je m'inquiète pour mon avenir de mon partenaire.* » (PA), l'item n° 3 : « *Je ne fais plus des choses qui m'ont fait plaisir avant.* », l'item n° 16 : « *Je ne peux plus faire autant de choses avec mon partenaire et ma famille.* » (Comparé avant la MP), et l'item n° 20 : « *Ma sexualité s'est compliquée avec la maladie alors qu'avant je n'ai pas eu de problème.* ».

Figure 36 : Le fardeau des PA.



Les piques les plus importants concernent l'item n° 2 : « *Le malade dépend de moi pour les activités de la vie courante.* », l'item n° 5 : « *Le malade a moins d'entrain.* », l'item n° 9 : « *Je m'inquiète pour l'avenir du malade.* », et l'item n° 14 : « *Ma sexualité s'est compliquée avec la maladie.* ».

Neuf questions parmi les deux questionnaires permettent un regard croisé 1 :1 entre PcP et PA. Le tableau 16 suivant illustre ce regard croisé intéressant.

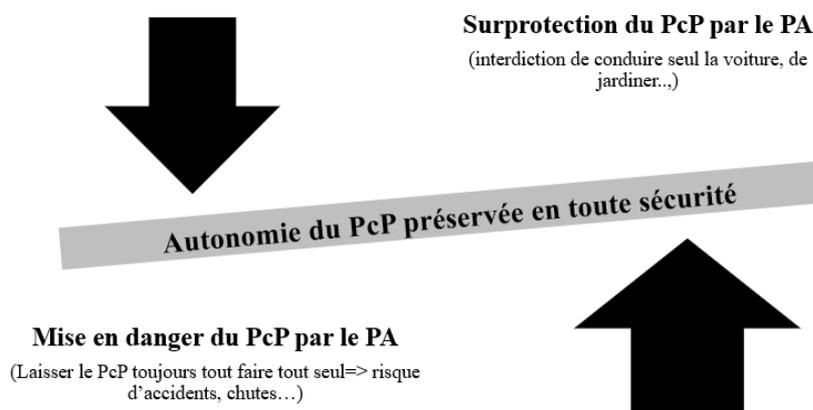
Tableau 16 : Le regard croisé 1 :1 entre PcP et PA.

| Bela-A-k (PA) | Thème commun de la question | Bela-P-k (PcP) |
|---------------|-----------------------------------|----------------|
| Q 4 | Le dilemme de l'aide* | Q 5 |
| Q 5 | L'entrain du PcP | Q 4 |
| Q 7 | La vision de la vie | Q 6 |
| Q 8 | Les sauts d'humeur | Q 7 |
| Q 9 | L'inquiétude pour l'avenir du PcP | Q 10 |
| Q 10 | L'inquiétude pour l'avenir du PA | Q 9 |
| Q 12 | Le cercle d'amis | Q 13 |
| Q 13 | La relation du couple | Q 19 |
| Q 14 | La sexualité | Q 20 |

*Le dilemme de l'aide concerne la balance bénéfique risque entre la surprotection du PcP par l'aidant et la mise en danger du PcP (Figure 37). Le but est de préserver l'équilibre entre l'autonomie du PcP en toute sécurité et de l'aide appropriée à proposer pour limiter les situations à risque pour le PcP. La surprotection de la part des aidants peut créer un sentiment de frustration et d'infantilisation chez le PcP. La non-surveillance ou la non-assistance de la part des PA, peut créer chez le PcP le sentiment d'abandon, de désintérêt et chez l'aidant un sentiment de culpabilité en cas de survenu d'accident évitable.

Pour une même situation quotidienne comme p.ex. l'habillage du PcP, une aide peut être nécessaire un jour donné, mais pas le lendemain en fonction de la forme du jour. L'attitude la plus appropriée pour les aidants étant de se montrer disponible chaque jour sans être intrusif ni ignorant envers le PcP.

Figure 37 : Le dilemme de l'aide de la gestion de la MP au quotidien des PcP et PA.



Voici les graphiques (Figure 38) concernant les regards croisés pour chacun des 9 items.
Figure 38 : Les regards croisés 1 :1 entre PcP et aidant concernant les 9 items ci-dessus.



Ces graphiques illustrent les concordances et discordances concernant le fardeau dans le couple. Un questionnaire permet de soulever des difficultés qui ne sont pas évoquées spontanément en consultation. Ce sont de courts questionnaires, facilement réalisables en consultation.

3.2.3.2. Forces

L'étude était originale car elle a directement administré les deux questionnaires aux dyades PcP/PA simultanément dans toutes les phases d'évolution des questionnaires jusqu'à leur version γ .

Ces questionnaires n'existaient qu'en Allemand, en Néerlandais, et en Italien au moment du début de notre étude.

Avoir procédé à une traduction- rétro traduction permet d'obtenir une meilleure qualité de la traduction.

Avoir testé directement le questionnaire parmi des dyades PcP-PA, a permis une étude en situation authentique pour déterminer les forces et limites de l'utilisation simultanée des questionnaires.

L'utilisation d'un test-retest a permis d'analyser la stabilité des réponses dans le temps. L'analyse de la fiabilité et la stabilité temporelle des réponses ont été déterminées. Même si le PcP, en raison d'une éventuelle diminution de ces capacités cognitives, est incapable de répondre au Bela-P-k, le répertoire de l'aidant quant à lui pourra toujours être exploré isolément, car ce questionnaire est plus spécifique pour l'expérience de l'aidant que le Zarit¹⁵¹.

Nous avons fait évoluer les deux questionnaires jusqu'à leur version γ . Nous les avons ensuite testés parmi 10 dyades PcP/aidant pour s'assurer de leur bonne compréhension. Ces deux questionnaires sont opérationnels et peuvent être validés parmi un échantillon représentatif.

Un réel regard croisé est réalisable pour neuf questions communes aux deux questionnaires ce qui est très intéressant pour le suivi de la dyade et notamment pour anticiper un syndrome d'épuisement chez l'aidant.

3.2.3.3. Limites

Nous avons testé les questionnaires uniquement sur des couples en concubinage et pas sur des couples parent-enfant, d'amis, ou d'autres PA.

Le recrutement auprès des maisons des aidants représente un biais de recrutement car ce sont des personnes déjà impliquées dans leur pathologie.

Le fait d'avoir utilisé internet pour distribuer les questionnaires entraîne un biais de sélection car toutes les personnes de plus de 60 ans n'ont pas d'accès internet¹⁶⁰.

Le test retest a allongé le temps de l'étude et a généré six perdus de vue.

Le Bela-P-K dans sa version α a présenté des différences significatives concernant les questions du test et du retest. Ces différences peuvent être liées à la MP, en effet avec la maladie la forme physique, l'état cognitif peuvent être variables d'un jour à l'autre et entraîner des réponses différentes. Pour minimiser cet effet de « forme du jour », nous avons simplifié les items dès la version β .

Le Bela-A-K dans sa version α a manqué un peu de cohérence interne (comparé aux trois autres domaines) dans le domaine « relations sociales » (avec un coefficient alpha de Cronbach à 0,65).

Nous avons suspecté un biais de l'ordre de traduction transculturel. Les items concernés ont été reformulés et n'ont plus posé de problème de compréhension dans la version γ .

Concernant le test de la version finale du Bela-A-k par les aidants, nous avons observé que la perte de l'élan et de l'autonomie des PcP les a préoccupés et a généré chez eux une inquiétude quant à l'avenir de leur partenaire malade. Il serait intéressant d'étudier si la perte d'élan est la conséquence d'un syndrome dépressif ou bien de la fatigue due à la MP ou un sous-dosage médicamenteux.

En effet, des situations de « glissement actif et volontaire vers une perte d'autonomie » ont été décrites¹⁶¹ pour satisfaire le besoin et l'envie de l'aidant d'effectuer son rôle d'aidant dévoué. Mais à force de faire moins de tâches de la vie courante, les PcP accélèrent le processus de la perte d'autonomie. D'autres au contraire vont dépasser leurs limites pour ne pas montrer leur fatigue et déclin physique à leur aidant (« *Même si je suis moins en forme, je fais aller pour pas qu'elle s'inquiète pour moi.* » PcP5).

Les questionnaires permettent de dévoiler ses stratégies d'adaptation dans l'enceinte du couple et de repérer notamment un syndrome d'épuisement des aidants ou une progression de la MP, une non-compliance thérapeutique, et des conflits conjugaux.

Du côté des PcP, la perte des activités qui leur ont fait plaisir avant la MP, leur perte de capacité de ne plus pouvoir faire autant de choses (sorties cinéma, restaurant, vacances, sports etc.), génère également de leur côté une inquiétude pour l'avenir de leur partenaire aidant. Il serait intéressant d'étudier si cette inquiétude concerne une éventuelle peur d'être quitté ou abandonné par leur partenaire (divorce) ou (comme évoqué par le couple n°3) si cette inquiétude concerne l'avenir existentiel en lien avec des pertes de revenus ou d'un besoin de déménager dans une habitation plus appropriée à la perte d'autonomie du PcP.

Ce qui est très intéressant, c'est le fait que des deux côtés, aidant et PcP l'inquiétude pour l'avenir de l'autre est ressorti comme une préoccupation maximale.

Dans les deux populations, la complication de leur sexualité a été révélée et concernait généralement des dysfonctions érectiles des hommes PcP ou un désintérêt pour la sexualité des femmes PcP. Il me semble important de rappeler en consultation qu'il y a de multiples formes de sexualité et de sensualité (les massages par exemple comme rappelé lors du projet suivant PROXIPARK) pour libérer les couples concernés de cette pression de mesurer leur épanouissement sexuel en fréquence de rapports pénétratifs, car cela engendre une attente bilatérale suivi d'une grosse frustration bilatérale en cas de difficulté. Cela peut être le début d'un éloignement des partenaires et accentuer le syndrome dépressif préexistant chez l'un ou l'autre ou même des deux côtés.

Les questionnaires ouvrent le dialogue sur la sexualité et aide à dédramatiser lors d'une discussion à trois en consultation.

Ces deux questionnaires peuvent aider tous les APP d'apprécier la satisfaction concernant la relation dans le couple car une relation stable et saine contribue au bien-être du PcP mais aussi à l'alliance thérapeutique.

Ricciardi¹⁶² et al. ont évalué la qualité et la satisfaction de la relation dans les couples PcP/aidant en croisant leur regard. Ils ont examiné l'impact de l'alexithymie, de l'empathie, de la dépression et de l'anxiété sur les évaluations de la qualité et de la satisfaction de la relation.

Quinze PcP et leurs partenaires ont rempli les échelles suivantes : l'échelle d'ajustement dyadique, l'indice de satisfaction du couple (CSI), l'échelle d'alexithymie de Toronto en 20 points, le quotient d'empathie, l'échelle de dépression de Hamilton et l'échelle d'évaluation de l'anxiété de Hamilton (HAM-A). Les fonctions motrices des PcP et leur qualité de vie ont été évaluées.

Les PcP étaient significativement moins satisfaits de leur relation que leurs partenaires comme le révèle l'ICS ($p = 0,031$) et ils étaient plus déprimés ($p = 0,003$) et plus anxieux ($p = 0,015$). Une corrélation négative entre les mesures de la qualité et de la satisfaction de la relation et l'alexithymie a été trouvée dans le groupe des PcP.

Aucune corrélation n'a été trouvée entre les mesures de la qualité et de la satisfaction de la relation (tant chez les PcP que chez les PA) et d'autres variables démographiques et cliniques.

Le CSI et le HAM-A étaient des prédicteurs de l'évaluation du soutien social des PcP.

La présence d'alexithymie dans la MP est un facteur important qui affecte la qualité et la satisfaction de la relation.

Prendre soin d'une PcP est associé à un risque accru de morbidité psychiatrique et de détresse persistante. Tessitore¹⁶³ et al. ont décrit le fardeau et les facteurs qui y sont liés chez les aidants d'une PcP à un stade avancé, traités soit par des systèmes d'administration continue de dopaminergiques, soit par un traitement standard.

Une étude épidémiologique transversale a été menée dans 13 sites pour recruter des PcP traités par des systèmes d'administration dopaminergiques continus [soit une perfusion intestinale de lévodopa/carbidopa (LCIG), soit une perfusion sous-cutanée continue d'apomorphine (CSAI)] ou la poursuite d'un traitement standard (SOC) avec un soignant. La qualité de vie du PcP et la charge de l'aidant ont été évaluées à l'aide du PDQ-8 et du Zarit, respectivement.

126 PcP (âge moyen $69,3 \pm 8$ ans) et leurs aidants (âge moyen $57,9 \pm 12,9$) ont été recrutés. La plupart des aidants étaient des conjoints. Cinquante-trois PcP ont été traités par LCIG, 19 par CSAI et 54 par SOC. Les soignants des PcP LCIG, CSAI et SOC n'ont montré aucun fardeau ou un fardeau léger/modéré dans 74, 53 et 63% des cas, respectivement.

Les neurologues ont considéré que les PcP étaient "améliorés ou très améliorés" dans 89, 58 et 13 % des groupes LCIG, CSAI et SOC selon l'échelle d'impression globale clinique (Clinical Global Impression-Global Improvement Scale). Les facteurs prédictifs significativement associés à la charge des aidants étaient la qualité de vie des PcP et des aidants et le besoin des aidants de changer de travail.

Le fardeau des aidants tendait à être plus faible lorsque les PcP sont traités par LCIG que par CSAI ou SOC. Le fardeau de l'aidant diminue avec l'amélioration clinique de la PcP ce qui semble tout à fait logique puisque le besoin d'aide de la part de la PcP diminue en cas de diminution de ses symptômes.

Le rôle des aidants est aussi assorti à de difficultés, notamment émotionnelles, physiques et financières. Zhang¹⁶⁴ et al. ont émis l'hypothèse que les styles d'adaptation et la qualité des relations influencent l'impact des facteurs de stress. Ils ont examiné la relation entre le style d'adaptation des aidants, la qualité de leur relation et leur fardeau.

Trente-neuf dyades PcP/aidants ont participé à l'étude en remplissant un questionnaire d'auto-évaluation, notamment l'échelle d'ajustement dyadique, le Zarit et le bref inventaire de l'orientation de l'adaptation aux problèmes vécus.

Une corrélation significative et positive entre le fardeau des aidants et les trois styles d'adaptation (centré sur les problèmes, centré sur les émotions et dysfonctionnel). Il existe également une association modérée entre la qualité et la satisfaction de la relation perçue par l'aidant et son fardeau.

Le genre de l'aidant, la gravité de la MP, la qualité de la relation, les styles d'adaptation centrés sur les émotions et dysfonctionnels ne prédisaient pas le fardeau des aidants.

Inversement, le style d'adaptation centré sur les problèmes prédit le fardeau du PA. Les questionnaires Bela-A-P-k permettent de déterminer la dimension dont la problématique est issue, et d'en discuter avec le couple en croisant le regard.

Répété régulièrement au cours du suivi global de la dyade PcP/aidant, des problématiques émergentes peuvent être identifiées rapidement par dans la dyade et ou à l'aide d'un professionnel de parcours de santé ou de soins. Des solutions peuvent être élaborées en conséquence à partir de décisions partagées.

« Personne n'éduque autrui, personne ne s'éduque seul, les hommes s'éduquent ensemble par l'intermédiaire du monde. »

Paulo Freire, Pédagogie des opprimés

3.3 . Partie III

Le projet PROXIPARK

Stratégie n° 3

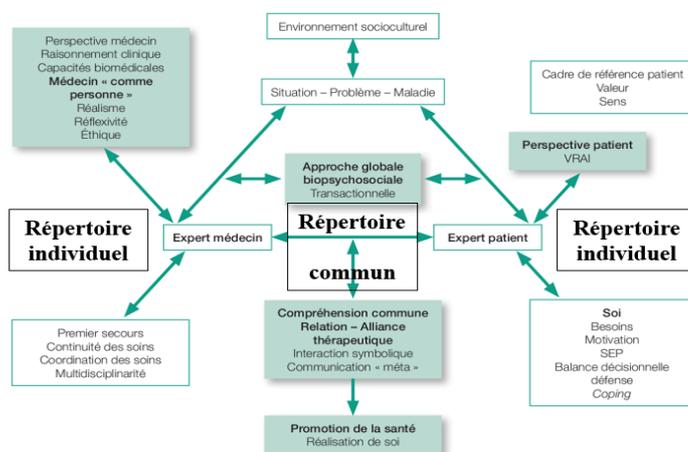
Exploration multidimensionnelle de l'expérience vécue de la MP des PcP croisée avec celle des aidants et l'expériences des APP par différents modes de communication en collectivité en utilisant une approche d'empowerment

3.3.1. Conception d'un outil d'exploration multidimensionnelle de l'expérience vécue des PcP, Aidants, et APP

Pour explorer les répertoires individuels des PcP, PA, et des APP en même temps et en groupe, la situation communicationnelle lors d'un programme d'éducation thérapeutique (ETP) semble appropriée. Voici un schéma¹⁶⁵ (adapté aux répertoires par moi-même, Figure 39) combinant l'approche éducative et centrée sur la personne.

Figure 39 : Le répertoire commun en situation de communication en ETP.

Le répertoire commun en situation de communication en ETP



Source: Moreau, A., Kellou, N., Supper, I., Lamort-Bouché, M., Perdrix, C., Dupraz, C., Pigache, C., & Boussageon, R. (2013). L'approche centrée patient : un concept adapté à la prise en charge éducative du patient diabétique de type 2.

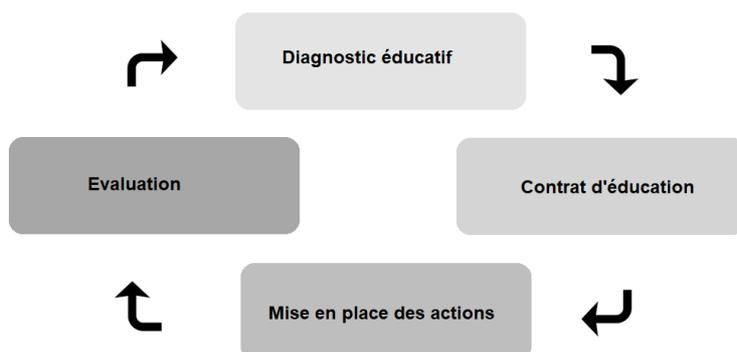
« *Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique ?* »

3.3.1.1. L'éducation thérapeutique des PcP et des aidants pour mieux vivre la MP au quotidien

Nous avons vu que la maladie de Parkinson affecte toutes les dimensions de la vie quotidienne des PcP et de leur PA. L'éducation thérapeutique (ETP) vise à diminuer cet impact en impliquant les PcP et leurs PA activement dans un processus d'apprentissage actif et passif, formel et informel, en groupe de pairs ou en séance individuel. L'ETP a pour but de promouvoir l'autosoins (autogestion) du malade.

Ce processus passe par une meilleure connaissance et compréhension de sa maladie dans sa globalité (étiologie, symptomatologie, thérapeutique). Le malade devient expert de sa maladie et peut activement participer aux prises de décisions après les propositions des différents acteurs de son parcours de santé. Cette participation active s'inscrit dans la démocratie sanitaire et se développe davantage. Les acteurs du parcours orientent leurs propositions d'accompagnement en fonction des besoins individuels des malades. L'ETP suit des étapes concrètes et stéréotypes comme l'illustre figure 40 suivants.

Figure 40 : Les 4 étapes de l'ETP¹⁶⁶.

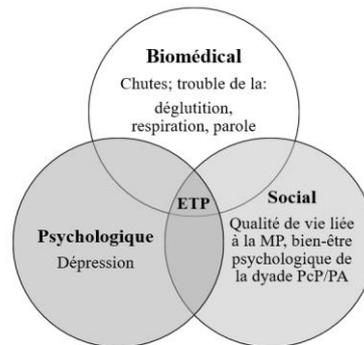


L'ETP dans la MP a fait ses preuves sur le plan international. Selon Shimbo¹⁶⁷ et al., elle est associée à une meilleure qualité de vie en lien avec la MP. Une étude transversale a été menée par questionnaire parmi 762 PcP, adhérents à l'association PcP (Japon Parkinson). Des caractéristiques cliniques, la comorbidité, les symptômes de la MP, les complications du traitement, la qualité de vie et l'éducation des PcP ont été analysés. Le SF-36 a été utilisé pour évaluer la qualité de vie. Les questions relatives à l'ETP portaient sur la satisfaction perçue par le PcP concernant les informations sur 1) l'état de la maladie et la pathophysiologie, 2) l'efficacité du traitement médicamenteux, 3) les effets indésirables des médicaments, 4) les ressources financières et sociales accessibles au public, et 5) la réadaptation et les activités quotidiennes. Le score de l'éducation du PcP a été défini comme la somme des scores individuels pour ces cinq questions. Les relations entre les scores aux sous-échelles du SF-36 et le score d'éducation du PcP ont été examinées. Une plus grande satisfaction à l'égard de l'éducation du « patient » était associée à des scores plus élevés dans toutes les sous-échelles du SF-36, à l'exception du fonctionnement physique et de la douleur. La différence de score entre les PcP les plus satisfaits et les moins satisfaits allait de 8,4 points sur les sous-échelles de la santé générale et à 16,7 points sur la sous-échelle de la limitation de rôle due aux problèmes émotionnels.

Voici des exemples concrets de la nature de l'impact de la MP sur les dimensions bio-psycho-sociales et l'intérêt de l'ETP dans ce contexte (Figure 41) et des effets de l'ETP dans ce contexte.

Figure 41 : L'impact multidimensionnel de la MP sur le quotidien des PcP et PA.

L'impact multidimensionnel de la MP sur le quotidien des PcP et PA



La dépression est fréquente chez les PcP, et l'exercice physique est connu pour la diminuer. Un manque de motivation et d'efficacité personnelle peuvent rendre l'exercice difficile pour les PcP ayant une dépression. Un programme combinant l'exercice en groupe et l'autogestion des maladies chroniques peut améliorer la probabilité que les personnes fassent de l'exercice et présentent une réduction des symptômes de dépression. Sajatovic¹⁶⁸ et al. ont comparé l'influence de l'exercice sur la dépression parmi des PcP exerçant seul ou en groupe plus l'autogestion. L'adhésion des participants et la perception des interventions ont été examinés.

Trente PcP ont été randomisés pour participer soit au programme Enhanced EXerCisE for PD (EXCEED ; CDSM et exercice en groupe), soit la CDSM auto-guidée plus exercice (seul).

Un changement concernant les facteurs suivants a été étudié : dépression évaluée via l'échelle Montgomery-Asberg (MADRS), cognition, apathie, anxiété, sommeil, qualité de vie, fonction motrice, auto-efficacité et satisfaction du « patient ».

Les deux groupes ont montré une amélioration significative de la MADRS ($P < 0,001$), sans différence significative entre les groupes. Les personnes du groupe EXCEED ont apprécié la dynamique de groupe mais ont noté des difficultés avec les sessions à heure fixe.

Les deux dispositifs de groupes peuvent améliorer la dépression chez les PcP. Le développement d'un format d'exercice et ETP en groupe et d'un programme d'exercices manuels, dispensé à distance, pourrait être utile aux PcP.

Les chutes, traumatiques ou non, sont fréquentes parmi la population des PcP et constituent une complication majeure dans les parcours de vie, de santé et de soins. Le risque de chute augmente avec l'iatrogénie (traitements médicamenteux avec sur- ou sous-dosage, l'automédication), un environnement inadapté (tapis, marches, sols glissants ou irréguliers), des problèmes de vue, et des expériences antérieures de chutes, notamment traumatisantes.

En 2018, Owen¹⁶⁹ et al. se sont intéressés aux interventions d'ETP pour des PcP concernant l'autogestion des chutes et ont réalisé une revue systématique. Les études de recherche primaire (toute conception) rapportant la prestation d'interventions d'autogestion des chutes à des PwP ont été incluses. Six articles ont été identifiés, relatifs à cinq interventions d'autogestion différentes. Tous décrivaient une intervention d'autogestion dispensée parallèlement à la physiothérapie. L'intervention était dispensée soit par des discussions de groupe ($n = 3$), soit par des brochures sur les chutes ($n = 3$). Les interventions étaient souvent décrites de manière incomplète ; les éléments les plus courants étaient les informations sur la maladie, la

formation/répétition de stratégies psychologiques et les conseils et le soutien en matière de mode de vie.

Les composantes d'une intervention efficace restent floues. Compte tenu des avantages des interventions d'autogestion dans d'autres populations à risque de chute, il est important que les interventions d'autogestion des chutes soient développées et évaluées pour les PcP. La MP entraîne une altération du contrôle neuronal des mouvements, y compris le contrôle de la voix, de la respiration et de la déglutition.

Selon Stegemöller¹⁷⁰ et al. il existe un besoin de thérapie pour les difficultés de la voix, de la respiration et de la déglutition car les traitements pharmacologiques et chirurgicaux actuels ne traitent pas efficacement ces déficiences. Le chant peut être efficace pour cibler les troubles de la voix, de la respiration, de la déglutition, et améliorer la qualité de vie. L'opinion des participants concernant les raisons de s'inscrire et de s'engager dans des programmes de chant et leur évaluation ont été sous-étudiées. L'implication de 20 PcP dans une intervention de chant de groupe dirigée par des musicothérapeutes accrédités a été étudiée par Stegemöller¹⁷⁰ et al. via des interviews 4 à 6 mois après avoir terminé l'intervention de chant. Les questions concernaient : 1) les raisons pour lesquelles ils ont choisi de participer, 2) les aspects bénéfiques et non bénéfiques de leur participation, et 3) la façon d'améliorer la conception générale et la prestation de l'intervention de chant. Les participants considéraient leur participation à l'étude comme mutuellement bénéfique, amusante et engageante. Ils ont apprécié la camaraderie avec d'autres PcP et ont formulé un minimum de critiques constructives.

Trend¹⁷¹ et al. ont évalué l'efficacité à court terme d'un programme de réadaptation multidisciplinaire intensif pour les PcP et leurs aidants. Une évaluation avant et après la déclinaison du programme a eu lieu et 118 PcP âgées, sans troubles cognitifs, et leurs aidants ont été inclus.

Les participants ont fréquenté l'hôpital de jour par groupes de six PcP avec leurs aidants, un jour par semaine pendant six semaines consécutives. Après évaluation, ils ont reçu un traitement individuel dispensé par une équipe spécialisée. Les activités hebdomadaires de groupe comprenaient des séances de relaxation et des discussions avec des experts.

Les PcP et les aidants ont été évalués sur les points suivants : qualité de vie liée à la santé, bien-être psychologique, besoin de services sociaux, perception du programme. Les PcP ont été en plus évaluées sur le plan de leur mobilité, démarche et la parole. Les aidants ont été évalués sur le plan de la tension.

Après le traitement, des améliorations significatives ont été enregistrées en ce qui concerne la mobilité et la démarche des PcP ($p < 0,05$), la parole ($p < 0,001$), la dépression ($p = 0,029$) et la qualité de vie liée à la santé ($p = 0,001$). Les PcP dont la maladie était plus avancée au début de l'étude ont bénéficié significativement plus du traitement ($p < \text{ou} = 0,04$). Les aidants étaient moins déprimés et avaient une meilleure qualité de vie liée à la santé que les PcP au départ ($p < 0,001$) mais aucune amélioration de ces indicateurs n'a été enregistrée après le traitement. Un besoin élevé non satisfait de services sociaux a été identifié chez 31% des participants, et 10% des aidants risquaient de ne plus pouvoir continuer à s'occuper des PcP. Les participants ont amélioré leurs connaissances sur la MP et étaient hautement satisfaits des thérapies individuelles et des activités de groupe. Ce programme intensif et coordonné a apporté des bénéfices immédiats aux PcP et leurs aidants.

3.3.1.2. Le programme EDUPARK

Le programme EDUPARK¹⁷² est né de la volonté de proposer en ville comme à l'hôpital des séances d'ETP aux PcP en coordonnant (contacts réguliers et rencontre présente mensuelle) 2 équipes distinctes, en ville et à l'hôpital, et en étroite communication avec les neurologues libéraux et les médecins généralistes traitants.

Pour répondre aux réels besoins des PcP et pour connaître leurs attentes concrètes à ce programme, 41 PcP ont rempli un auto-questionnaire avant le début du programme. Les thèmes choisis par les PcP étaient : information sur les traitements, Information sur la maladie, accompagnement psychologique, information sur la recherche médicale, travail sur la motricité, développer une relation avec les professionnels de santé.

A partir de ces thèmes, les premières séances d'ETP ont eu lieu et sont très appréciées par les participants.

Des séances collectives d'ETP sont proposées aux PcP qui se rendent sur place dans le centre expert Parkinson. Un cycle d'ETP comporte 10 séances et dure en moyenne 7 semaines. Des objectifs et attentes des PcP sont recueillis au début de chaque séance et leur atteinte est évaluée en fin de séance.

Une séance dure environ 3 heures. Les 10 thématiques suivantes y sont abordées :

Les symptômes moteurs et non-moteurs, les traitements médicamenteux, l'activité physique, la gestion des affects négatifs pour les aidants, les troubles de la déglutition, la dénutrition, les pompes à apomorphine ou à Duodopa, la stimulation cérébrale profonde, en cas de diagnostic récent de la maladie. La séance est animée et encadrée par un infirmier de coordination, formé à l'animation de groupes et à l'ETP. Un expert neurologue et une PcP « expert », formé à l'ETP enrichissent le débat ou répondent aux questions des participants. Les participants au programme d'EDUPARK communiquent essentiellement avec : d'autres pairs, l'infirmier coordinateur et le neurologue participant.

Cependant, les PcP qui souhaitent échanger entre pairs et en absence de leurs aidants, mais qui ne sont plus assez valides pour se déplacer seuls, ne peuvent pas bénéficier de cette offre. Actuellement la demande de participation au programme n'est réalisée que par les neurologues du centre expert et des neurologues libéraux mais pas par les médecins généralistes traitants.

Ce programme existe également en face à face au domicile des PcP et leur PA. L'ETP mobile et individuelle est actuellement proposée dans les secteurs autour de : Boulogne, Lens, Lille et Maubeuge. Les mêmes thématiques du programme au CHRU sont déclinées à domicile en fonction des demandes individuelles du PcP. L'infirmière d'EDUPARK les rencontre à domicile pour discuter avec eux de leurs problèmes, ressentis au quotidien, en rapport avec la MP et pour présenter le programme EDUPARK. Ensuite elle fait un état des lieux des aides, prises en charge (kiné, orthophoniste) dispositifs déjà en place. La durée de la rencontre est variable selon les PcP qui s'ouvrent plus ou moins à cet entretien motivationnel. En fonction des désirs et priorité exprimés, des propositions complémentaires sont faites par l'infirmière. Elle peut par exemple proposer de l'ETP sur les médicaments, les symptômes, mais aussi des ateliers de relaxation et ou des séances de l'hypnose selon ses formations.

La séance d'ETP a souvent lieu en présence de l'aidant, mais si le PcP le souhaite, elle peut avoir lieu en face à face uniquement. La présence de l'aidant inhibe la libre expression, qui est favorisée dans le groupe de pairs qui se réunit au CHRU.

Il serait intéressant, dans la mesure du possible, de proposer des séances collectives aussi en ville (en dehors du CHRU de Lille) pour les PcP difficilement transportables, mais intéressées par une séance sans aidant pour mieux s'exprimer, échanger entre pairs, être mieux écoutées et entendues. L'infirmière d'EDUPARK à domicile communique essentiellement avec : le PcP et son aidant, le médecin généraliste traitant, le rééducateur sportif, le neurologue, le psychologue et la diététicienne. Généralement les programmes d'ETP sont préétablis et déclinés sur le territoire régional et national, appliquant des directives générales qui ne correspondent pas systématiquement au PcP et son aidant. En conséquence des nouveaux programmes axés sur la promotion de *l'empowerment* se créent partout dans le monde et démontrent leur efficacité sur l'amélioration du bien-être des PcP et PA.

« *Qu'est-ce que l'empowerment ?* »

En français le terme empowerment (EMP) pourra se traduire par les termes :

Développement du pouvoir agir ou Empouvoirisation.

Il s'agit en quelque sorte de promouvoir « la force (*power*) en soi » qui existe en chaque individu et qui sera à mobiliser pour devenir acteur de son destin, de son parcours de vie, de santé et de soins.

« *Un pouvoir de soi et de sa communauté qui permet d'exercer le pouvoir de changer les choses bien au-delà de son seul sort.* »

Paul Freira (*Pédagogie des opprimés, 1968-1974*)

Hélène Bacqué (sociologue et urbaniste)¹⁷³ l'explique ainsi :

« *Articuler deux dimensions : celle du pouvoir qui constitue la racine du mot et celle du processus d'apprentissage pour y accéder.* »

Selon Rappaport¹⁷⁴ l'empowerment est un processus par lequel les personnes, les organisations et les communautés accroissent la maîtrise des questions qui les concernent.

Selon Wallerstein¹⁷⁵ c'est aussi une action sociale par lequel les individus, les communautés et les organisations acquièrent la maîtrise de leurs vies en changeant leur environnement social et politique pour accroître l'équité et améliorer la qualité de la vie.

Les stratégies de promotion de la santé de l'OMS¹⁷⁶ décrivent l'action communautaire et l'empowerment comme des prérequis pour la santé.

L'empowerment peut être considéré comme le résultat de l'ETP efficace. Nous pouvons distinguer deux types d'induction de l'empowerment (EMP), indirectement via un programme d'ETP et directement via un programme d'empowerment. Le tableau 17 résume les différentes caractéristiques des deux programmes.

Tableau 17 : Programme ETP vs programme EMP

| | Programme d'ETP (EMP indirect) | Empowerment (EMP direct) |
|---------------------------------------|--|--|
| But | Meilleure gestion de la maladie selon les dernières recommandations en vigueur | Défini par les participants |
| Distribution des connaissances | Plus au moins descendant par l'expert | Circulaire : chacun apprend de l'autre |
| Références | Equipe professionnelle (parfois avec des « patients» experts) | Chaque participant est une ressource |
| Sens de communauté | Plus au moins renforcé selon les protocoles) | Renforcé |
| Protocoles | En France, chaque programme d'ETP doit être autorisé par l'ARS | Les programmes sont progressivement coconstruits |

J'ai eu alors envie de faire bénéficier les PcP et les PA en même temps de l'expertise mixte et collaborative de plusieurs APP en groupe, mais avec des moments entre pairs (PcP seuls entre eux et les PA seuls entre eux) pour favoriser la libre expression des participants. Il m'était important de pouvoir proposer ce dispositif à proximité des habitations des participants pour favoriser leur engagement dans la durée et pour promouvoir des activités en groupe au-delà de notre expérimentation.

De toute façon, se pose la question de la mobilité. Les PcP ont souvent besoin de leur PA pour se rendre aux lieux de l'ETP.

J'ai voulu tester ce concept de l'empowerment qui est censé être le résultat de chaque programme d'ETP décliné : rendre les participant compétents dans l'autogestion de leur maladie au quotidien, leurs donner le pouvoir et la force de s'aider en mobilisant leurs propres ressources intérieures.

L'empowerment influence la capacité des populations à agir de façon collective et participative en renforçant leurs compétences organisationnelles, en luttant contre les inégalités de pouvoir et en obtenant des résultats interdépendants dans différents domaines.

Il se produit que lorsque les populations se donnent un nouvel élan, développent leurs compétences et plaident leur propre cause.

L'empowerment est propre à une culture, une société et une population, par conséquent, il suppose une action respectueuse du contexte local.

3.3.2. La description du programme PROXIPARK

J'ai eu rapidement une vision de mon expérimentation à mettre en place. Le titre provisoire était au début « 4 saisons avec Parkinson » pour formaliser mon engagement de mener cette recherche action durant une année complète via une co-construction progressive avec des autres APP et des PcP et PA, et cela à proximité des habitations de tous les participants.

L'objectif principal était de créer une cohésion de groupe à long terme pour que l'EMP puisse réellement s'installer et vérifier.

J'ai recruté d'abord l'équipe pédagogique. Une thésarde en médecine générale a accepté de m'accompagner dans ce projet ambitieux mais original, et d'en tenir le « journal de bord de recherche » durant l'année entière. Elle a dû s'engager à m'accompagner à chaque séance prévue au moins huit séances pendant 12 mois pour être comparable aux projets décrit dans la littérature sur le plan de la fréquence des séances.

Je me suis dit qu'il faudrait créer des conditions favorables à la déclinaison de ce programme durant une année entière et cela aussi concernant les membres de

l'équipe pédagogique qui devraient être complètement bénévoles et fiables quant à leur participation dans la durée.

3.3.2.1. Le recrutement des participants

J'ai la chance d'avoir à proximité (un rayon de 5 km) une kinésithérapeute, une orthophoniste, une infirmière spécialisée en MP, un ergothérapeute et une pharmacienne.

Une toute première réunion a eu lieu avec ces APP pour leur présenter le projet et obtenir leur accord de participation active, chacune devait s'impliquer activement via son expertise professionnelle.

Cette séance a eu lieu sous forme d'ETP avec bilan initial sur leurs connaissances et expériences personnelles d'ETP. Des différents outils pédagogiques comme le brainstorming, le photolangage, et le jeu de rôle ont été utilisés pour créer une « méta situation » d'ETP.

Toutes mes partenaires de parcours ont une activité libérale ce qui était important pour rester cohérent avec cette recherche action en secteur de soins primaires. Finalement cette activité libérale s'est très rapidement révélé comme un frein à la participation de la pharmacienne et de l'ergothérapeute, car nous avons eu comme seul jour de la semaine le samedi à proposer pour réaliser ce projet, et les collègues travaillaient tous les samedi matin.

L'équipe pédagogique définitive a été finalement composé d'une :

- 1) Médecin généraliste
- 2) Interne en médecine générale
- 3) Kinésithérapeute
- 4) Orthophoniste
- 5) Infirmière de pratique avancée en maladie de Parkinson

Pour s'aligner avec les programmes existants, nous avons ensuite opté pour le titre RURALPARK avant de recruter nos participants PcP et PA.

La mairie nous a gracieusement mise à disposition une salle de réunion pour y réaliser notre recherche action.

Nous avons ensuite recruté 4 couples de PcP/PA dans un rayon de 15 km autour de notre lieu de rencontre mensuel. Il m'était important de constituer un groupe de participants assez homogène sur le plan de l'âge et surtout du niveau évolutif de la maladie. En effet, lors du recrutement, les PcP et PA ont été très préoccupés quant à l'idée de pouvoir éventuellement rencontrer des PcP « *pire que soi* ».

J'ai alors recruté un couple parmi mes propres malades, deux couples via un collègue MG et un couple a été recruté par l'orthophoniste. Le fait de connaître les participants étaient pour eux quasiment la condition minimale pour accepter de participer à notre projet.

Les participants me faisaient confiance quant à la composition du groupe et tous nous ont dit, qu'ils allaient arrêter toute de suite si les autres couples ne leur étaient pas sympathiques.

Un bilan individuel initial pour chaque participant a été mené par l'IMG et moi-même. Une séance initiale, avec les PcP d'une part et les PA d'autre part, a permis de connaître les objectifs qu'ils souhaitaient atteindre.

3.3.2.3. Recueil des données

Huit séances ont été coconstruites au fur et à mesure avec les PcP, leurs aidants et l'équipe pédagogique. Une observation directe participante a été réalisée.

Lors des bilans initiaux et finaux, des outils d'auto-évaluation du vécu et du fardeau de la MP ont été proposés aux PcP (PDQ39, Bela-P-k et well being map™) et aux aidants (Bela-A-k et Zarit). À la fin des séances un entretien individuel semi-structuré final a permis de connaître l'opinion de tous les participants (PcP PA et l'équipe pédagogique) sur ce programme.

L'analyse de l'opinion des tous les participants (PcP, aidants, et APP) s'est faite par méthode SWOT. La réalisation des objectifs initiaux des PcP et PA a été évaluée.

3.3.2.4. Cadre réglementaire et éthique

Cette recherche action a été déclarée à la CNIL le 12 avril 2019 (n°2019-16).

Tout au long de notre expérimentation nous avons suivi et respectés ce guide officiel de l'HAS.

L'éducation thérapeutique du « patient » doit¹⁶⁶:

- Être centrée sur le « patient » : intérêt porté à la personne dans son ensemble, prise de décision partagée, respect des préférences
- Être scientifiquement fondée (recommandations professionnelles, littérature scientifique pertinente, consensus professionnel) et enrichie par les retours d'expérience des « patients » et de leurs proches pour ce qui est du contenu et des ressources éducatives
- Faire partie intégrante du traitement et de la prise en charge
- Concerner la vie quotidienne du « patient », les facteurs sociaux, psychologiques et environnementaux
- Être un processus permanent, qui est adapté à l'évolution de la maladie et au mode de vie du « patient » ; elle fait partie de la prise en charge à long terme
- Être réalisée par des professionnels de santé formés à la démarche d'éducation thérapeutique du « patient » et aux techniques pédagogiques, engagés dans un travail en équipe dans la coordination des actions ;
- S'appuyer sur une évaluation des besoins et de l'environnement du « patient » (diagnostic éducatif), et être construite sur des priorités d'apprentissage perçues par le « patient » et le professionnel de santé;
- Se construire avec le « patient », et impliquer autant que possible les proches du « patient ».
- S'adapter au profil éducatif et culturel du « patient », et respecter ses préférences, son style et rythme d'apprentissage
- Être définie en termes d'activités et de contenu, être organisée dans le temps, réalisée par divers moyens éducatifs : utilisation de techniques de communication centrées sur le « patient », séances collectives ou individuelles, ou en alternance, fondées sur les principes de l'apprentissage chez l'adulte (ou l'enfant), accessibilité à une variété de publics, en tenant compte de leur culture, origine, situation de handicap, éloignement géographique, ressources locales et du stade d'évolution de la maladie, utilisation de techniques pédagogiques variées, qui engagent les « patients » dans un processus actif d'apprentissage et de mise en lien du contenu des programmes avec l'expérience personnelle de chaque « patient »

- Être multiprofessionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle, intégrer le travail en réseau inclure une évaluation individuelle de l’ETP et du déroulement du programme.

Finalement, nous avons une dernière fois changé le titre du projet en « PROXIPARK » car l’originalité du projet était entre autres dans le fait de se décliner à proximité des habitations des participants, et que même si dans notre cas, il s’agissait d’une zone plutôt rurale, cela pourrait se passer aussi bien dans un quartier d’une grande ville.

3.3.3. L’expérimentation du concept PROXIPARK

Nous avons mené une recherche action de février 2019 à février 2020 impliquant des PcP et leur PA, et différents APP dans le but de créer un groupe pour coconstruire un programme d’ETP à partir des envies et besoins d’apprentissage des PcP, de leurs aidants et des APP. Les interrogations des professionnels de santé concernant la MP en amont du programme sont présentées ci-dessous.

- Pourquoi voir le neurologue ?
- Est-ce que l’humeur influence la qualité vocale ?
- Quels mots pour rassurer en sachant que la maladie ne cesse de s’aggraver ?
- Que faire en cas de dépression ?
- Que deviennent les « patients » vivant seuls ?
- Quand arrêter la conduite automobile ?
- Comment savoir si la maladie progresse ?

Voici les caractéristiques de la population participante (Tableau 18).

Tableau 18 : Caractéristiques sociodémographique des participants.

| Participant | Age | Durée MP [ans] | Genre | Situation familiale | Profession |
|-------------|-------|----------------|-------|-----------------------------|------------------------------|
| P1 | 60-69 | 5 | F | Mariée à A1 | Retraitée |
| A1 | 70-79 | | M | Marié à P1 | Retraité |
| P2 | 70-79 | 2 | M | Marié à A2 | Retraité |
| A2 | 70-79 | | F | Mariée à P2 | Retraitée |
| P3 | 70-79 | 5 | M | Marié à A3 | Retraité |
| A3 | 60-69 | | F | Mariée à P3 | Retraitée |
| P4 | 30-39 | 2 | M | Marié, ami et collègue d’A4 | Fonctionnaire |
| A4 | 40-49 | | F | Mariée | Fonctionnaire |
| CD | 30-39 | | F | Mariée | Orthophoniste |
| CoD | 30-39 | | F | Mariée | Kinésithérapeute |
| MC | 30-39 | | F | En couple | Infirmière |
| SB | 30-39 | | F | Mariée | Médecin généraliste |
| JLP | 20-29 | | F | En couple | Interne en médecine générale |

Les différents thèmes suivants ont émergé au fur et à mesure de la progression du programme (Tableau 19).

Tableau 19 : Les différents thèmes abordés selon leur chronologie d'émergence.

| | Thème | Date | Lieu | Participants | APP |
|----|-------------------------|------------|---------------|----------------------|---|
| S0 | Connaissances sur l'ETP | 18/12/2018 | Chez SB | Sans PcP | CD, CoD, SB, ergothérapeute, pharmacienne |
| S1 | Présentation générale | 09/03/2019 | Lieu neutre | P1 A1 P2 A2 P3 A3 | CD, CoD, MC, SB, JLP |
| S2 | « Qui suis-je ? » | 20/04/2019 | Lieu neutre | P1 A1 P2 A2 P3 A3 P4 | CD, CoD, MC, SB, JLP |
| S3 | La communication | 23/05/2019 | Lieu neutre | P1 A1 P3 A3 | CD, CoD, MC, SB, JLP |
| S4 | Le dilemme de l'aide | 22/06/2019 | Chez P3 et A3 | P1 A1 P3 A3 P4 A4 | CoD, SB, JLP |
| S5 | Les sentiments négatifs | 20/09/2019 | Chez P1 et A1 | P1 A1 P2 P3 A3 P4 | MC, SB, JLP |
| S6 | Dans la joie de Noël | 14/12/2019 | Chez P1 et A1 | P1 A1 P3 A3 P4 | SB, JLP |
| S7 | Chuter et se relever | 25/01/2020 | Chez P3 et A3 | P1 A1 P3 A3 | CoD, JLP |
| S8 | Séance finale | 22/02/2020 | Chez MC | P1 A1 P3 A3 P4 | MC, SB, JLP |

3.3.3.1. Les différentes modalités de communication selon la chronologie du projet

Un focus sera maintenant fait sur les différentes modalités de communication émergentes tout au long du projet en co-construction collective et prospective (Tableau 20).

Seule la séance sur la communication sera détaillée à titre d'exemple.

L'article concernant ce projet est en cours de soumission.

La totalité du programme en détail sera consultable dans le « journal de bord de recherche » à la demande auprès de l'auteur. Le « journal de bord de recherche » de ce projet sera publié séparément ultérieurement.

Tableau 20 : Les différentes modalités de communication selon la chronologie du projet

| | Thème | Modalités de communication |
|----|-------------------------|--|
| S0 | Connaissances sur l'ETP | Déroulé en « Méta-situation » d'une séance d'ETP, Tour de table, Brainstorming, questions à l'expert |
| S1 | Présentation générale | Accueil chaleureux, présentation du projet, séparation des PcP des PA en focus groupes pour libre expression d'opinion |
| S2 | « Qui suis-je ? » | Quiz (exploration des répertoires individuels y compris des talents et passions) |
| S3 | La communication | Tour de table, lecture de monologues en regards croisés (PcP/PA) |
| S4 | Le dilemme de l'aide | Saynètes jouées par l'équipe aux participants au jardin |
| S5 | Les sentiments négatifs | MC, SB, JLP |
| S6 | Dans la joie de Noël | Convivialité, discours de P1, annonces : du diagnostic MP par A1, du divorce de P4, de la trachéotomie de P3 |
| S7 | Chuter et se relever | CoD, JLP |
| S8 | Séance finale | Petit déjeuner de rétroaction, évaluation, et planification de 2 nouvelles séances MC, SB, JLP, CD |

La toute première séance a été particulièrement préparée en amont pour favoriser une cohésion rapide du groupe et pour instaurer un climat de bienveillance et de confiance, notamment dans le respect médical.

Pour formaliser l'engagement de chaque participant de poursuivre l'aventure durant une année complète, des tulipes en tissu ont été distribuées aux participants. Chacun en a choisi une pour l'intégrer dans son quotidien (dans un vase dans le salon ou ailleurs) pour se rappeler de notre groupe et le défi de « mieux vivre le quotidien avec la MP ».

Premièrement une discussion en groupe mixte a eu lieu pour déterminer le cadre formel du programme. Les participants étaient très clairs et unanimes rapidement :

« Pas plus que 90 minutes par mois, pas pendant les vacances scolaires ! Le samedi matin de 9h 30 à 11 h pile. A midi, il y a les enfants qui viennent manger à la maison ! Pas de devoirs, ni exercices à la maison. » (P2).

Ensuite les deux groupes PcP et PA ont été séparés en deux salles pour promouvoir leur libre parole et identifier leurs vrais besoins d'apprentissage selon eux-mêmes et l'équipe pédagogique autour de la question suivante :

« Qu'est ce qui a changé dans votre quotidien depuis la maladie ? »

La discussion entre PcP était animée, modérée, et expertisée si besoins par la MG. La kinésithérapeute a recueilli les idées, questions et verbatims sur des post-it. Une idée par papier. Les PcP se sont rapidement identifiés entre pairs et ont rigolé, et échangé des astuces (passage au rasage électrique pour éviter des coupures p.ex.)

Ils étaient très curieux de savoir ce que leur PA se racontait « dans leur dos ».

La discussion entre PA était animée par l'IMG et documentée par l'orthophoniste. La même curiosité réciproque était observée.

Nous avons volontairement différé la résolution du secret qui planait sur cet atelier, car les productions étaient très riches et émotionnelles. En plus, il s'était installé une ambiance joviale et décontractée du côté des PcP, plus que chez les PA, qui semblaient un peu contrariés par la demande de partager leur fardeau éventuel.

Nous avons alors synthétisé les retours des deux groupes sous forme de monologues, lus en ouverture de la prochaine séance. Les monologues sont une forme d'auto-communication réflexives, permettant une introspection du vécu personnel.

Ce suspens a contribué à la motivation de revenir par curiosité de savoir ce qui pense l'autre du quotidien avec la maladie. Nous avons terminé la séance par le planning de nos séances et une séquence ludique autour d'un quiz sur « Qui a Parkinson » parmi des célébrités. Cela a dédramatisé leur propre situation et nous nous sommes quittés avec le sourire.

Monologue PcP lu par l'orthophoniste au groupe mixte

Ce monologue **des PcP** reprenait les réponses à la question :

« Qu'est ce qui a changé dans votre quotidien depuis la maladie ? »

Ce que la maladie de Parkinson a changé dans mon quotidien ?

Certains jours, je dirais TOUT ! Ce sont ce que j'appelle des jours «sans» ou ceux avec le nuage de pluie au-dessus de ma tête, malgré un vrai soleil dans le ciel.

C'est quand j'ai mal partout, dès le matin, par exemple des crampes dans mes pieds jusqu'aux orteils. Quand je me lève tellement fatigué, comme si j'avais travaillé à la chaîne sans arrêt. Quand je mets trois heures pour me préparer le matin. Puis ça me stresse car je ne veux pas faire attendre les autres. Alors parfois j'aimerais qu'on m'aide, juste pour aller plus vite.

Mais si on m'aide toujours, j'ai peur de ne plus être capable tout seul, alors je me force à y arriver, ce qui me stresse souvent, puis je mets encore plus de temps finalement. Si on me propose de

l'aide, je refuse pour garder mon indépendance et montrer à moi-même et aux autres que je suis encore capable de tout faire tout seul.

Je sais que parfois j'ai besoin d'aide pour ne pas me mettre en danger, pour ne pas tomber par exemple.

Mais malgré tout, il y a aussi des jours « avec », c'est-à-dire que le soleil brille en moi, malgré un jour de pluie dehors. Ce sont les jours où je dirais que tout est presque normal, comme avant la maladie. Les jours « avec » me comblent de bonheur. Les jours où je pourrais danser comme à mon mariage, dans la cuisine ou le jardin !

Le problème c'est que je n'arrive pas toujours à afficher le bonheur que je peux sentir à l'intérieur de moi-même car mon corps ne suit pas toujours mes commandes. Je pense avoir un sourire jusqu'aux oreilles et tout le monde me demande « Ca va toi ? Ça n'a pas l'air d'aller ! Qu'est-ce que t'as ? ». Puis je réponds « Mais je n'ai rien du tout ! je me sens justement bien ce matin ! ». Puis je vois sur le visage des autres qu'ils ne me croient pas, puis je me dis que ça ne sert à rien de sourire puisque personne ne le voit.

Le problème avec ma maladie de Parkinson, c'est que ma forme du jour, voir du moment est très variable et que je n'ose pas programmer des sorties à l'avance car je ne sais pas comment je me sentirai ce jour-là.

Du coup il est difficile d'organiser des loisirs et plaisirs à deux. Mais quand je sors en famille ou en amoureux, je me sens tellement bien et plus détendu ! « L'appétit vient en mangeant ».

Heureusement que je ne suis pas seul et qu'on me pousse à me bouger pour rester en mouvement et en contact avec le monde extérieur.

Même si le regard des autres, des gens inconnus dans le tram, au resto, au magasin ou au supermarché me mettent souvent mal à l'aise. Du coup j'évite ces sorties aussi. Les aidants ont acquiescé simplement.

Le monologue reprenant les retours des aidants a ensuite été lu par la kinésithérapeute :

Tout a changé pour mon partenaire, pour moi et pour notre couple. Le temps a changé. Nous vivions en rythmes décalés, parfois on joue même à cache-cache ! Il faut revoir nos priorités et se retrouver en couple. Il faut réinventer notre quotidien pour s'y adapter. Un quotidien structuré aidera à garder ou retrouver un rythme.

Je veux bien faire. Je n'entends parfois pas ce que l'autre me dit et du coup, je ne comprends pas. Je suis fatiguée. Je suis inquiet et parfois perdu face aux difficultés que l'autre rencontre.

J'ai aussi mes maladies et mon sac à porter, mais ça ne se voit pas toujours sur mon corps. Je me sens responsable de sa sécurité, j'ai envie de le protéger, car je l'aime comme au premier jour !

Je ne connais pas bien la maladie.

Je ne sais pas si c'est parfois une fatigue ou un manque d'intérêt qui fait qu'on ne sort pas.

Parfois je me sens comme un aidant plutôt que comme un amant. Je ne sais pas si je fais bien et si je fais ce qu'il faut au bon moment. On dit que sortir c'est bien, mais quand on sort j'ai l'impression que c'est trop fatiguant pour l'autre, ou que ça ne l'intéresse pas ...

Parfois j'ai l'impression que c'est juste pour que je puisse sortir moi-même, comme une preuve d'amour. Est-ce qu'il faudra peut-être demander avant ce qui lui ferait réellement plaisir, ou s'organiser des sorties de dernière minute ?

Auberge espagnole, un brunch ou un apéro au lieu d'un grand dîner ? Comment redonner l'envie aux activités antérieures ?

Est-ce qu'il faut insister ou laisser tranquille ? Quand est ce qu'il faut aider, sans être « mère ou père poule » ?

J'ai besoin de câlins et de tendresse, d'un sourire et d'un « Comment vas-tu ? Viens dans mes bras ! Merci d'être là pour moi les jours de pluie et de soleil. Je t'aime ! ».

Je suis prêt à me laisser guider par tes besoins, créés par la maladie et d'apprendre ce qu'il faut pour réinventer le dialogue. Je pense que ce projet m'aidera à améliorer mon quotidien.

A ce moment P1 et A2 ont pleuré. P1 n'a pas beaucoup extériorisé par des mots ses émotions, elle a simplement pleuré et ne souhaitait pas développer. Ceci a été respecté par le groupe. A2 a dit avoir énormément de mal avec son rôle, elle avait l'impression d'être passée du statut d'épouse à celui d'une mère.

Cet effet libérateur et médiateur du « porter la parole par une tierce personne » a été recherché et obtenu dans le groupe.

J'ai choisi cette forme de présentation (monologues de synthèse) des résultats des discussions en groupe séparé pour libérer la parole de tous, même des plus timides, mais aussi pour protéger la libre parole et éviter des situations conflictuelles. Le mot « sorcière » a été par exemple employé par un PcP pour désigner sa femme... même si cela était dit avec un sourire, le terme me paraissait trop violent pour le répéter devant le groupe.

Les monologues ont permis d'évoquer les stratégies d'adaptation des uns et des autres pour les partager au groupe et pour leur faire prendre conscience, qu'il y a toujours un moyen de mieux vivre son quotidien avec la MP.

Ce fut par la suite un bon moment de partage, les PcP et PA s'échangeant des conseils pour mieux vivre au quotidien (préparer les plats la veille si on reçoit ...).

Pour démontrer qu'ici ne se trouvaient pas seulement des PcP des PA et des APP mais tout simplement plusieurs personnes dans leur entièreté, des feuilles « Qui suis-je ? » ont été utilisées.

Les participants étaient invités à se décrire sur la feuille par leurs traits de personnalité avant la MP, par leurs loisirs ou talents sans signer la feuille de leur nom.

Cet atelier a permis aux participants de se rappeler leur identité avant la MP, et de redécouvrir leurs plaisirs enfouis sous le fardeau de la MP au quotidien. Des anciennes passions ont été redécouvertes et réanimés par la suite (dessiner, jardiner, danser, décorer, tapisser, voyager...).

Après une courte pause fut lu le monologue reprenant les réponses des PcP à la question « Qu'est-ce que j'aimerais changer concrètement dans ma vie ? ».

Ce que j'aimerais changer pour améliorer mon quotidien, avec cette maladie qui a choisi de rester avec moi ? J'aimerais mener une vie épanouie, comme avant la maladie et poursuivre mes plaisirs et activités, entourés de ceux que j'aime, du mieux que je peux. J'aimerais changer le temps pour qu'il s'écoule plus doucement afin que j'aie plus de temps pour faire ce que j'ai à faire dans ma journée. J'aimerais que les autres changent leur regard sur cette maladie, qui pourra d'ailleurs choisir n'importe quelle autre personne ! J'aie envie de : ETRE HEUREUX ! qu'on s'intéresse à moi, à mes talents et loisirs et qu'on me voit comme une personne avant de voir ma maladie, qui ne me gêne pas tous les jours de la même façon.

Sortir, marcher, danser, m'amuser, voyager, lire, bouger, faire du shopping, voir mes petits-enfants, des amis, partager des loisirs, cuisiner, enlacer mon autre moitié, mon ou ma chérie, tenir la main de l'autre, l'étreindre, voir son sourire, nous reposer ensemble dans le lit en nous enlaçant, faire la sieste l'après-midi à deux si les nuits sont trop difficiles pour différentes raisons. J'ai envie de faire plaisir à mon ou ma partenaire pour lui rendre ce que je reçois dans la mesure du possible.

Je pense qu'il faut voir des projets à deux, mais nombreux et adaptés à la nouvelle condition de vie. Par exemple voyager à deux, mais moins loin (en Picardie dans la baie de Somme au lieu de Nice ; faire du shopping à la galerie marchande du Cora au lieu des galeries Lafayette ; le cinéma le matin au lieu du soir ; le restaurant à midi au lieu du soir etc.). Je suis prêt à essayer de vivre avec la maladie et pas autour d'elle. Je suis prêt à faire des efforts pour devenir « chef de ma maladie ». Je pense que le projet Ruralpark m'aidera à améliorer mon quotidien.

Finalement cela a permis à chacun de voir que de petits changements pouvaient être entrepris sans être insurmontables. Au vu de l'expression de certains visages ce discours a permis d'entrevoir une solution alors que, jusqu'alors, pour eux tout était figé.

Vint alors le temps de répondre au quiz « Qui a la maladie de Parkinson ? ».

P1 était surprise et presque flattée que Sonia Rykiel avait également la maladie. L'identification avec d'autres PcP et la reconnaissance entre pairs étaient vécues

comme libérateurs et dépenalisant. La question « pourquoi moi ? » a pu être relativisée pour certains, aussi grâce aux données démographiques de la MP, rappelés par l'équipe pédagogique.

Lors de la rétroaction après la séance, les APP ont remarqué que le fait d'être ensemble était plus agréable qu'en groupes séparés PcP vs PA. C'était peut-être là l'essentiel : se comprendre malgré les différences et ne pas se diviser, même physiquement.

Une communication de qualité est une interaction sociale qui respecte la forme et le fond.

3.3.3.2. Les répertoires explorés durant le projet PROXIPARK

3.3.3.2.1. Le répertoire de la communication verbale

Des saynètes ont été jouées pour illustrer les malentendus dans la dyade et pour encore créer l'effet libérateur et médiateur du « porter la parole par une tierce personne » a été cherché et obtenue dans le groupe.

La fiche suivante avait été remise aux participants à la fin de la deuxième séance, pour faire un bilan de l'état de leur communication. Ils devaient la ramener pour la troisième séance.

Comment communiquer ?

- Avez-vous des difficultés pour communiquer avec votre entourage ?
- Dans quelles situations ?
- Qu'est-ce qui vous gêne le plus dans ces difficultés à communiquer ?
- Quelles en sont les causes à votre avis ?
- Quelles solutions avez-vous déjà tenté pour améliorer la communication ?
- Quels sont les moyens de communication que vous employez habituellement ?
 - Parler directement
 - Langage corporel
 - Dessiner / peindre
 - Chanter
 - Appels téléphoniques
 - SMS
 - MMS
 - Courriels
 - Lettres
 - Post-its
 - Théâtre
 - Autres

L'orthophoniste (CD) a préparé un document d'information, concernant la communication verbale et non-verbale, pour tous les participants (PcP, PA, APP), inspiré de son expérience et expertise professionnelle (Annexe 1 partie 3).

P3 a admis des grosses difficultés pour être audible, notamment en société. Cela le gênait d'être incompris par les autres. Il avait déjà tenté d'améliorer sa communication : il suivait des soins d'orthophonie (CD), il travaillait sa respiration et sa posture. Ses moyens de communication habituels comportaient de parler directement, les appels téléphoniques, les SMS les MMS, et les mails.

Son épouse A3 ne rapportait pas de difficultés pour communiquer (alors qu'elle est sourde). Ses moyens de communication habituels comportaient parler directement, le langage corporel, les appels téléphoniques, les SMS, les MMS, les courriels et les lettres.

Les réponses d'A1 reflétaient ce que nous avons pu constater : elle ne rapportait aucune difficulté pour communiquer avec son entourage, mais en présence d'inconnus elle paniquait et se fermait totalement. Elle reconnaissait que son problème venait de sa timidité, mais elle n'avait aucune solution envisageable. Ses moyens de communiquer étaient parler directement et via SMS.

Son époux P1 n'avait initialement déclaré aucune difficulté de communication. Finalement, il avait ajouté qu'il avait du mal à entendre et confondait les mots.

Il ne voyait non plus aucune solution. Ses moyens de communication étaient parler directement et écrire des lettres. Il n'appréciait pas du tout les nouvelles technologies.

La séance a commencé en rappelant une chose toute simple : pour communiquer il faut être au moins deux. Et dans un couple chacun peut présenter des difficultés communicationnelles (un PcP qui parle bas et son PA qui est sourd, comme P1/A1 et P3/A3). Il est alors important que chacun essaie d'améliorer sa propre situation et qu'il prenne en compte les problèmes de son conjoint.

La bonne humeur et les blagues habituelles sont vite apparues quand SB a demandé « Quand est ce que nous communiquons ? » et que P1 a répondu, un grand sourire jusqu'aux oreilles « Comment ? ».

Et les réponses ont été nombreuses : oui, communiquons par la parole, mais aussi par les sons non intelligibles (ronflements etc.) et la gestuelle.

CD, l'orthophoniste a alors pris la parole. Les troubles de la communication sont en effet très fréquents chez les PcP. Au niveau du langage oral, souvent les PcP parlent d'une voix plus faible, plus monotone, avec altération du timbre (parler par le nez). Il faut se rendre compte qu'il y a un problème d'articulation comme aux niveaux des membres. Les problèmes de respiration viennent s'ajouter à cela. Le langage écrit peut être touché également, avec notamment la micrographie (ce qui gêne particulièrement P4 en tant que greffier).

Un problème surajouté est que le malade ne s'en rend absolument pas compte. Souvent c'est l'aidant qui le pousse à consulter un professionnel de santé. Dès lors il est plus difficile d'amener un « patient » à travailler assidument sur un problème que lui ne constate pas.

Pour illustrer le discours théorique de l'orthophoniste, nous nous sommes servies de la technique du théâtre pédagogique.

L'effet libérateur et médiateur du « porter la parole par une tierce personne » associé à l'humour comme outil pédagogique ont été utilisés à travers d'une mise en scène de situations communicationnelles dans un couple (largement inspiré des thèmes et verbatims des participants, recueilli au cours des séances précédentes).

Le MG et l'IMG ont joué une scénette remplie de fautes entravant la communication sur forme et fond.

Nous avons demandé aux participants de relever les différentes erreurs commises.

Voici ce qu'ils ont retenu :

- **L'éloignement physique** (au début nous n'étions pas dans la même pièce). CD a également fait remarquer que le fait d'être en face à face permettait la lecture labiale (même si les mouvements des PcP sont moins amples) et que le regard permettait de transmettre beaucoup de choses.
- **L'environnement sonore**. La cafetière était en marche. Au domicile le problème peut venir de la hotte ou de la télévision.

- **Les mots dont la prononciation se ressemble** peuvent nous induire en erreur (ici sapin/lapin). Si le langage par les mots ne suffit pas la personne peut alors s'aider : montrer du doigt, dessiner dans l'air, écrire.
- Quand il y a incompréhension (du côté de celui qui veut transmettre un message ou de celui censé le recevoir) l'énervement monte, ce qui coupe court à la conversation. Et à long terme cela ne donne plus envie de communiquer.

D'autres erreurs n'avaient pas été repérées par les participants et ont été reprises par CD :

- **Parler trop vite.** Le fait de se forcer à parler plus lentement nous reconcentre, souvent nous parlons alors aussi plus fort. L'autre de son côté est plus attentif.
- Se lancer dans de grands discours, alors que l'autre ne nous entend pas. C'est inutile. Une courte interjection est bien plus efficace pour capter l'attention.

La MG a rappelé l'importance des séances d'orthophonie pour les PcP, en étant régulier. Cela implique également de continuer les exercices au domicile. Malheureusement, selon nos observations dans notre pratique professionnelle, les hommes en particulier refusent ces devoirs, notamment sur le chant aigue, jugé peu viril. Ce fut alors l'heure de la révélation pour A3, qui demanda à l'orthophoniste, si son mari avait des exercices à faire au domicile.

Bien sûr il existe d'autres moyens pour communiquer que le langage oral, et c'est souvent la technique employée par les hommes : écrire, dessiner. Mais malheureusement avec l'évolution de la maladie (et d'autant plus s'ils ne font pas de kinésithérapie) ces stratégies ne marcheront plus non plus. Ils s'isolent alors. Il est essentiel de travailler chaque jour !

La communication entre époux s'établit dès le réveil. Elle peut vite être négative (« *Dépêche-toi de te lever, tu vas encore être en retard ...* ») ou au contraire positive (A3 nous apprit alors que depuis des années elle demandait chaque matin à son mari s'il avait bien dormi, alors qu'elle savait parfaitement qu'il avait un excellent sommeil, mais que c'était la petite attention qui débutait la journée).

A1 nous rapporta ces belles paroles : « *Nous on ne dit rien, un regard suffit* ». Bien que cela soit adorable et fréquemment vrai pour les couples formés depuis longtemps, nous avons tenu à rappeler que la MP peut entraver cette communication non verbale, les malades perdant peu à peu leurs expressions faciales. Il peut être intéressant parfois de confirmer le ressenti de l'autre par des mots ou d'autres expressions non-verbales, telles que des codes couleurs ou d'autres symboliques. Parfois, les PcP peuvent se sentir joyeux et heureux, mais seront incapables de l'afficher par leur mimique. Cela peut devenir une source de malentendus voire d'agacement dans le couple. Le manque de mimique peut donner la « fausse impression » que la PcP est indifférente ou triste. La tendance naturelle des aidants est alors de poser la question suivante (et souvent répétée) : « ça ne va pas toi ? ». C'est souvent mal vécu par les PcP qui se sentent « en pleine forme » intérieurement mais qui n'arrivent pas, à ce moment-là, de l'exprimer. Nous avons suggéré aux PcP, d'établir un code qui permet au partenaire de connaître son état émotionnel du moment « *la météo du jour et du moment* ». Cela pourrait être un T-shirt ou une casquette d'une certaine couleur, un bijou, un foulard noué d'un côté ou de l'autre du cou pour signaler l'émotion ressentie, mais difficilement exprimable.

Ce code a intéressé les aidants, car il y avait un sentiment de « perte de chance », notamment concernant des opportunités de rapports sexuels. L'aidant pensait que la PcP n'était pas disposée, car elle avait l'air « désintéressée » derrière son masque de Parkinson, alors qu'elle était tout à fait intéressée, mais timide.

Néanmoins, nous avons rappelé que les « *jours pluvieux* » des PcP et des aidants d'ailleurs, seront à respecter, sans insister sur la question « ça va ? »

P2, jardinier passionné, nous a résumé l'utilité des codes ainsi : « *Parfois il faut laisser la terre tranquille !* »

A1 fit remarquer que la communication verbale était bien belle, mais qu'il existait des gens naturellement peu expansifs, tel que lui. Nous sommes alors revenus sur la séance précédente : en effet chacun est différent, avec sa personnalité, l'individu n'est pas résumé à la maladie de Parkinson et les stratégies données globalement par les professionnels de santé ne peuvent s'appliquer à chacun. Il faut faire des choses en accord avec soi-même, sinon on court droit au désastre (et c'est particulièrement valable pour les médecins qui veulent imposer des thérapeutiques aux malades contre leur gré).

Nous sommes ensuite passés aux exercices, sous la direction de CD.

Elle a commencé par un constat : selon une méthode américaine reconnue *Lee Silverman Voice Treatment (LSVT)*⁸² le plus important en orthophonie dans la MP consiste à PENSER à parler fort. Il faut vraiment visualiser cette forte intensité. La littérature confirme l'importance de cette exigence cognitive de la parole⁸².

Nous avons ensuite entamé les exercices suivants tous ensemble :

- Prononcer un « a » et le tenir le plus longtemps possible. Ce premier exercice fut réalisé par l'ensemble du groupe.
- L'étendue vocale : alternance entre aigue et grave (sur un a)
- L'alternance d'intensité : fort/faible
- Des crescendos décroscendos sur l'intensité et sur la tonalité. Cela nous rappela les ambiances de match de football. Ce fut l'occasion de rire sur la mauvaise compréhension avec des Portugais qui s'étaient trompés entre les 2 Francfort en Allemagne pour un match de foot. Devant les rires généraux nous avons embrayé sur le yoga du rire. Même si au départ le rire est forcé intentionnellement, le cerveau est trompé, il perçoit notre bonne humeur nous devenons heureux. De plus le rire est communicatif et il n'y a pas de barrière de langue. A3 nous a précisé qu'elle effectuait des exercices de rire lors de ses séances de gymnastique et que cela prolongerait même l'espérance de vie.
- La coordination de la voix et de la respiration. Nous avons respiré entre chaque chiffre en comptant jusqu'à 20, puis inspiré entre plusieurs phrases.
- Le timbre de la voix. Nous avons travaillé les a/an et o/on.
- Les émotions transmises. En effet c'est très important pour l'entourage. Nous avons alors travaillé l'intonation des phrases, accompagnée d'un travail de mimiques faciales. Nous avons pris une phrase banale donnée par A1 « Je cherche le chemin de la maison blanche », que nous avons déclinée sous la forme déclarative, interrogative. Nous avons instillé de la colère, de la tristesse puis de la joie dans cette phrase. Cela a rappelé à A1 l'exercice de Fernandel (avec la phrase « Le condamné à mort aura la tête tranchée »).
- La musculature faciale (gonfler les joues simultanément ou séparément, faire trembler les lèvres en soufflant, différentes directions aux lèvres et à la langue). Cela a donné beaucoup de situations comiques !

Il est intéressant de noter que pendant toute cette séance A1 s'est régulièrement plaint de troubles de la communication (timbre de la voix, puissance diminuée, souffle court, incapacité à différencier les sons aigus et ceux graves, effectuer les exercices rapidement).

Initialement nous avons expliqué que les troubles orthophoniques n'étaient pas l'apanage exclusif des PcP. Quelques mois plus tard nous découvrirons qu'A1 était également atteint de la MP.

Par ailleurs en parlant d'autres personnes souffrant de troubles orthophoniques nous en sommes venus à discuter des professeurs (ce qu'étaient P3 et A3). P3 nous a alors livré son secret : finalement quand il y a des problèmes de voix en intensité, il faut parler doucement et les élèves y prêtent attention.

Tout au long de cette séance, différents répertoires ont été mobilisé, réactivé, découverts.

3.3.3.2.2. Le répertoire de la communication verbale écrite

L'orthophoniste nous a ensuite fait travailler le langage écrit. Elle a bien précisé que c'était assez compliqué à réaliser en groupe.

Nous avons commencé par une phase de relaxation, primordiale. Nous avons ensuite alterné des phases de contraction intense avec des phases de décontraction. Nous avons commencé par le visage, puis la nuque, les épaules, les coudes, les poignets, la main puis chaque doigt.

Ensuite nous avons effectué des exercices prégraphiques (sans outil scripteur). Cela renforce la proprioception. Sur une table, puis dans l'espace nous avons réalisé avec nos doigts des grandes lignes puis des ronds puis nos prénoms.

L'orthophoniste nous a ensuite expliqué ce qu'elle faisait au cabinet (ce que nous n'avons pas pu faire en groupe). Avec une feuille de papier, il y a dans un premier temps un travail important de visualisation (« Quelle place ma phrase va-t-elle prendre sur la feuille ? » : ceci est un exercice qui améliore la micrographie). Puis avec un crayon la personne écrit.

3.3.3.2.3. Le répertoire sensuel de la communication « intrapersonnelle » (respiration)

Après cette partie réalisée par l'orthophoniste, la kinésithérapeute, a parlé de la respiration. Elle a fait un bref rappel sur les deux types de respirations : haute thoracique et basse diaphragmatique (cette dernière permettant de lutter notamment contre la constipation, fréquente chez les PcP). Elle nous a fait expérimenter les deux. Elle a rappelé qu'en cas de stress, respirer profondément permet de se recentrer sur soi-même et que cela est possible même les « *jours pluvieux* » pour les PcP. Avoir cette sensation de contrôle de soi-même, surtout dans les jours difficiles avec des symptômes gênants importants de la maladie, est rassurant.

3.3.3.2.4. Le répertoire sensuel de la communication « intrapersonnelle » (rythme cardiaque)

La kinésithérapeute nous a formé à la notion de cohérence cardiaque, qu'elle avait elle-même utilisée lors de sa grossesse. C'est une méthode qui consiste à ralentir progressivement sa respiration, ce qui permet en même temps de ralentir la fréquence cardiaque. Nous l'avons testée avec une musique de détente en fond sonore. Cela a permis à chacun de s'apaiser.

Elle nous a donné un site (symbiofi.com) pour poursuivre l'entraînement à domicile.

3.3.3.2.5. Le répertoire sensuel de la communication non-verbale interpersonnelle

Pour finir la séance, l'infirmière nous initia au toucher détente. A1 a entonné « Donne-moi ta main et prends la mienne ». L'infirmière nous a expliqué que cela diminuerait l'anxiété et via la sécrétion d'endorphines procurait une sensation de bien-être. De même via la sécrétion d'ocytocine cela renforçait les liens entre conjoints.

Dans la MP les mains sont souvent connotées négativement par les tremblements fréquents, alors que la main est vectrice d'échange et est essentielle dans la communication avec l'autre. Elle peut être vectrice de sensations très positives.

L'infirmière s'est d'abord assurée que cela ne dérangeait personne (sinon l'exercice n'aurait pas du tout eu l'effet escompté). Après nous avoir donné des huiles elle nous a montré sur sa fille les massages : des petits mouvements circulaires en commençant par les poignets pour finir par chaque doigt. En effet, sa fille de 11 ans s'est spontanément jointe à cette séance par curiosité pour notre « aventure recherche ». Mon propre fils de 11 ans nous a accompagné à deux séances pour nous assister, notamment pour servir du café, prendre des photos et pour discuter avec les participants lors de leur arrivée.

Les participants ont apprécié la présence ponctuelle des enfants. Cette rencontre intergénérationnelle a été bénéfique pour nous tous car les enfants ont une approche très naturelle de la maladie et sans aucun jugement, notamment concernant les tremblements. Mon fils m'a dit à la fin d'une séance : « *Vous devriez leur dire, que nous ne regardons pas leurs tremblements du tout. Ils tremblent plus quand ils pensent que nous regardons.* »

Les couples ont réalisé les exercices entre eux, et la kiné en binôme avec l'orthophoniste, et la MG avec l'interne, chacun prodiguant puis recevant le massage à tour de rôle.

3.3.3.6. Le répertoire créatif et manuel

L'atelier autour de la question « qui suis-je » a permis de remobiliser des répertoires personnels en lien avec des passions, des talents et des loisirs récréatifs complètement oubliés ou négligés depuis le diagnostic de la MP. Durant le projet, P1 a repris le coloriage et la pâtisserie, dont sa brioche qu'elle a préparé pour le groupe à deux reprises. P2 la tapisserie qui le passionnait (« *mais qu'un mur à la fois* »), P3 recevait à nouveau des amis mais le midi au lieu du soir pour (« *ne pas piquer du nez à table* »), et P4 s'est remis à la fabrication de maquette de super héros *Marvel*[®]. Depuis son diagnostic, son préféré était Ironman, enfermé dans une combinaison en fer.

3.3.3.7. L'évolution du répertoire commun

Je rappelle ici mon hypothèse de recherche :

L'augmentation du répertoire commun entre tous les partenaires de la communication, via une exploration multidimensionnelle de l'expérience « patient » des PcP et de leurs aidants, est susceptible d'optimiser la communication centrée sur la personne et la décision partagée dans leur parcours de santé.

Je rappelle la définition du répertoire commun :

Les répertoires de chacun (R_E et R_R) évoluent au fur et à mesure de la communication répétée par un apprentissage (actif pour l'émetteur et passif pour le récepteur) qui contribuera à une construction progressive d'un répertoire commun.

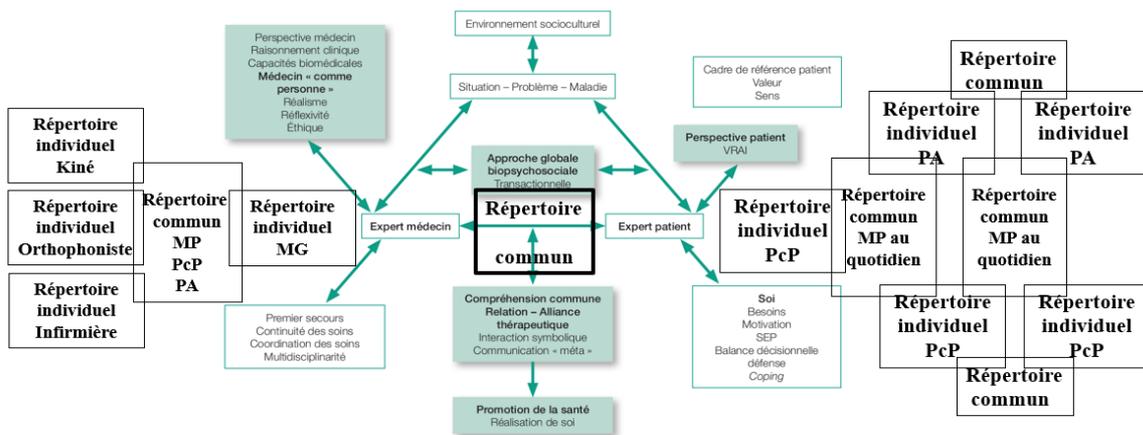
Le schéma suivant illustre la construction du répertoire commun le long du projet.

Nous avons tous appris les uns des autres durant toute cette recherche action.

La Figure 42 suivante résume le processus de la mise en commun des répertoires individuels et l'augmentation du répertoire commun.

Figure 42 : Le répertoire commun dans le projet PROXIPARK.

Le répertoire commun lors du projet PROXIPARK



Source: Moreau, A., Kellou, N., Supper, I., Lamort-Bouché, M., Perdrix, C., Dupraz, C., Pigache, C., & Boussageon, R. (2013). L'approche centrée patient : un concept adapté à la prise en charge éducative du patient diabétique de type 2. Concept élargi et adapté à l'expérimentation PROXIPARK par Sabine Bayen.

L'évolution du répertoire commun des professionnels de santé a été examinée à partir des entretiens post-projet. Pour illustrer cette évolution, quelques expériences vécues comme « *modifiant la future pratique professionnelle* » sont présentées. Dans un premier temps seront exposés ces apprentissages des professionnelles et dans un second temps, leurs stratégies personnelles adoptées par chacune pour optimiser la communication avec les autres partenaires des parcours de santé et de soins et des PcP et leurs aidants.

L'orthophoniste

« [...] dans la pratique habituelle on n'a pas beaucoup, on n'a pas assez, de contact avec les autres professionnels de santé et [...] je trouvais ça bien de pouvoir participer à un projet entre professionnels de santé sur un thème dont je ne suis pas experte et qui pouvait **m'apprendre des choses sur la maladie de Parkinson.** »

« On a fait des groupes, enfin un groupe « patient » et un groupe aidant avec des questions un peu sur ce que signifiait la maladie pour eux. Euh, c'est vrai que c'était intéressant de voir aussi les aidants. Savoir ce qu'ils pouvaient penser de tout ça. Le regard, le regard des aidants.

Et peut-être même de voir que les « patients » étaient parfois plus libres et avaient parfois plus d'envies que les aidants. »

Le médecin généraliste

*« Alors que tout était préparé mieux pour accueillir le groupe pour la toute première fois selon mon avis de chef de projet, les PcP au rez-de chaussée et les PA à l'étage, la kiné dit tout de suite, juste à l'arrivée du groupe : « Je t'assure que A2, sera incapable de monter l'escalier. J'ai vu tout de suite qu'elle a des problèmes de genoux, de dos, en plus elle est en surpoids. ». Et cette seule phrase, a changé mon regard de médecin à vie ! Je me suis dit, j'ai été complètement aveuglée par mon expertise sur le Parkinson dans ma population de soignés. Je me suis dit « Tiens, un autre professionnel de santé a un autre regard professionnel sur la même personne ». Et il ne faut pas se laisser emporter par l'expertise au détriment de tout ce qui est autour, surtout qu'on est les spécialistes de la prise en charge globale, les généralistes. Alors ça m'a fait la grosse, grosse **révélation** de se dire que, un aidant d'un PcP bah ce n'est pas parce qu'il est aidant qu'il n'a pas ses propres soucis et ses propres contraintes. Cette dame elle a un cancer, elle a du diabète mais elle n'a pas Parkinson. »*

La kinésithérapeute

*« J'ai aimé surtout pour l'échange avec les « patients » qu'on n'a pas forcément tout le temps d'avoir dans notre quotidien parce qu'il ne faut pas se leurrer on a quand même un timing à gérer dans notre travail, et aussi l'échange entre professionnels. De voir comment chacun travaillait et de voir comment on pouvait échanger ensemble. Je pense qu'on peut chacun grappiller des idées aux uns et aux autres pour le rappeler parfois aux gens, pour les orienter s'il y a besoin de les orienter. La séance de l'orthophoniste m'a bien plu parce que comme ça j'ai pu voir ce qu'elle pouvait faire au niveau du son de la voix, de ces exercices ; donc c'est intéressant de le voir. Là j'ai vraiment **appris** quelque chose quoi. C'est vrai que, je ne sais pas comment vous faites, vous les médecins, parce que finalement vous faites des prescriptions de tout, c'est vous qui êtes les prescripteurs et je ne sais pas si vous avez une vision de l'organisation de ce que chacun fait quoi. »*

L'infirmière spécialisée en maladie de Parkinson

*« L'orthophonie par exemple ce sont des choses que, je **découvre** aussi, même la kiné, c'est des choses que je découvre, euh, plus, puisque là pour le coup je ne sais pas comment ils travaillent. C'est complémentaire avec les traitements. C'est du non médicamenteux qui est aussi efficace. »*

3.3.3.8. L'optimisation de la communication entre acteurs de parcours de santé via l'augmentation du répertoire commun

L'orthophoniste

*« Peut-être que **j'aurai plus de facilité à l'avenir à prendre le téléphone pour appeler un médecin généraliste ou un neurologue**. Parfois entre certaines professions nos compétences sont un peu euh, on se complète mais des fois ça se rapproche très fort. Par exemple par rapport à la respiration, les exercices de respiration je me suis **rendu compte** qu'en kiné ils devaient en faire pas mal aussi. Euh mais pas de compétition entre professionnels, voilà, voilà on était tous là pour collaborer au projet et euh c'est très bien comme ça. »*

Le médecin généraliste

« Ce n'est pas juste parce que tu n'as pas Parkinson que tu n'as pas de contrainte. Depuis ce moment, je porte un tout autre regard sur mes « patients » aidants. Et j'insiste à chaque fois maintenant quand je vois des couples dont un PcP je dis : « Voilà, je ne t'oublie pas, on s'occupera aussi de ton vécu de la maladie, de ton regard ». Et voilà ça m'a réveillée, ça m'a fait une énorme prise de conscience. »

La kinésithérapeute

« C'est bien de voir qu'il y a des professionnels qui ont envie de s'investir et de travailler en équipe et du coup je pense que, tu vois moi ça m'est arrivé de rappeler l'orthophoniste pour d'autres problèmes, pour du travail sur l'oralité, chez un bébé et ça permet d'ouvrir aussi ton champ de compétence pour d'autres pathologies quoi. »

L'infirmière spécialisée en maladie de Parkinson

« Cette union, comme une équipe, d'être ensemble et de pouvoir apporter un truc au « patient » tu sais, autre que du médicament tu vois. C'est, c'est un accompagnement et psychologiquement, les gens ils se sentent moins seuls dans leur maladie. »

Tout au long du projet, une ambiance chaleureuse et conviviale a permis de mettre tous les participants en confiance et à l'aise^{142,143}. Plusieurs événements non-programmés témoignent de cette énorme confiance dans ce groupe :

- 1) P4 nous a annoncé son divorce durant le projet, motivé par la prise de conscience que les autres couples dans le groupe étaient marqués par l'harmonie et le respect mutuel.
Il nous a présenté sa nouvelle « proche aidante » en l'amenant spontanément à une séance. Nous lui avons donné une tulipe et elle était accueillie naturellement.
Elle a elle-même une MND et a beaucoup apprécié sa participation à cette seule séance.
- 2) A1 a reçu son propre diagnostic de MP durant le projet, mais a préféré le cacher au groupe durant 3 mois pour jouer son « rôle » d'aidant de P1. Il nous l'a annoncé lors du goûter de Noël.
- 3) P3 a subi une trachéotomie dans le cadre de l'aggravation de sa MP. Il ne voulait pas inquiéter le groupe et leur a dit que c'est arrivé en raison d'une autre maladie que MP.
- 4) Lors de notre dernière séance d'évaluation de programme, les PcP et les aidants étaient unanimes pour réclamer la poursuite du programme pendant encore au moins deux séances. Celles-ci n'ont pas eu lieu en raison de la pandémie COVID-19.

3.3.3.9. Forces et limites de PROXIPARK

L'idée de proposer l'ETP collective à un groupe mixte dans un bassin de vie à proximité du domicile des participants est originale. Lors de cette aventure humaine la communication horizontale entre soignants, soignés et aidants était aussi inhabituelle que riche et constructive.

Une des limites de PROXIPARK est l'investissement en temps de la part des professionnelles des soins primaires, majoritairement en activité libérale. Pour établir un réel suivi du groupe, un leader permanent est nécessaire pour garantir la cohésion et la motivation du groupe durant les huit séances.

Une condition pour mener le groupe jusqu'au bout du programme, est de connaître les dyades participantes en amont.

L'originalité de PROXIPARK est marquée par les éléments suivants :

- 1) Contexte de soins primaires avec recrutement local par le MG
- 2) Equipe pédagogique pluriprofessionnelle
- 3) Programme proposé à proximité des lieux de vie de tous les participants
- 4) Groupe mixte composé de PcP et de leurs aidants
- 5) Séances courtes de 90 minutes mais mensuelles sur 12 mois (Équivalent des 4 séances conventionnelles de 3 heures)
- 6) Co-construction prospective en « bottom-up »”
- 7) Ambiance conviviale et familiale

Rossi¹⁷⁷ et al. ont identifié les caractéristiques clés d'un programme d'exercice de groupe durable pour PcP en explorant les expériences des participants, des assistants étudiants et du professeur d'exercice par le biais d'une conception de méthodes mixtes convergentes.

Ils confirment qu'un programme durable nécessite : un environnement positif et stimulant, un contenu d'exercice varié et adapté à chaque individu, la cohésion sociale, et de multiples intervenants dans la création d'un environnement qui facilite l'adhésion à long terme aux exercices de groupe.

L'analyse thématique des entretiens avec les PcP dans leur étude a révélé 4 thèmes : 1) Qualité du programme, 2) Interactions sociales, 3) Facteurs facilitant l'exercice, 4) Obstacles à l'exercice. L'entretien avec le professeur d'exercice a révélé deux thèmes : l'individualisation et la fonctionnalité des exercices, et la création d'une atmosphère stimulante.

Notre groupe était composé de 5 APP et 3 couples PcP/aidants et un PcP isolé (son épouse a refusé de participer et finalement le couple a divorcé au cours du projet). Cette taille de groupe peut paraître petite, mais compte tenu de l'intensité et de l'intimité des rencontres et pour favoriser la libre expression de parole dans le groupe, cette taille s'avérait approprié.

Les expériences et les besoins des membres de la famille des PcP, en particulier ceux qui ne sont pas les principaux aidants, sont peu étudiés et il n'existe que peu de preuves d'interventions destinées aux proches.

Dans une étude de Sturm¹⁷⁸ et al. pour évaluer les besoins, le contenu, et le format d'intervention en groupe psychoéducatif. La plupart des 133 aidants participants ont opté pour une taille maximale de 10 participants dans un groupe d'ETP.

Les aidants (n=67) et les non-aidants (n=66) étaient principalement des femmes (75 % contre 64 %) et des conjoints de PcP (97 % contre 59 %). Les aidants avaient environ 15 ans de plus que les non-aidants. Les deux groupes étaient considérablement accablés par la MP, et 84 % des aidants et 90 % des non-aidants étaient convaincus de l'avantage subjectif d'une intervention de groupe.

La majorité des aidants ont estimé que la gestion du stress, la gestion de la détresse émotionnelle, le soutien social et les différents modules d'information étaient des sujets essentiels.

En comparaison, plus de la moitié des non-aidants ont voté pour le partage d'expériences avec d'autres parents et pour différents modules d'information.

La plupart des personnes ont préféré des sessions de deux heures en fin d'après-midi (une ou deux fois par semaine).

Notre équipe pédagogique pluriprofessionnelle issue des soins primaires était un réel atout concernant l'expertise collaborative, notamment pour répondre directement aux questions des participants.

Dorsey¹⁷⁹ et al. ont identifié parmi 726 PcP que le recours à des groupes de soutien est courant, et que 61 % des répondants à l'enquête en avaient fréquenté un à un moment donné. La durée de la MP et les soins spécialisés en MP ont été associés à une plus grande participation aux groupes de soutien. Dans l'ensemble, 49 % des répondants étaient très satisfaits de leur groupe de soutien.

Les plus grandes inquiétudes par rapport à leur participation concernaient l'absence de réponse à des besoins spécifiques (15 %) et le manque d'expertise au sein du groupe (14 %).

La plupart (57 %) ont exprimé une grande satisfaction à l'égard des soins PD. Les personnes étaient les plus satisfaites du temps que leur prestataire passait avec elles (61 %) et de l'éducation sur la MP (56 %), mais moins satisfaites des informations sur le pronostic (35 %) et sur les interventions non médicamenteuses (28 %).

Il est intéressant de constater que malgré notre approche inductive, non directive en « *bottom-up* » (nous avons laissé venir vers nous les attentes et les besoins d'apprentissage du groupe), les thèmes émergents concordent avec les thèmes étudiés dans la littérature.

La parole et le chant

Nous avons évoqué l'impact de la MP sur la production de la parole et le bénéfice des interventions musicales sur les capacités vocales des PcP. Nous avons spontanément chanté lors du goûter de Noël au domicile de P1. Dans cette ambiance conviviale, l'exercice collectif a fait oublier les réticences et appréhensions envers les exercices orthophoniques, notamment chez les hommes. Cette action spontanée les a reconciliés avec les bienfaits démontrés de leurs séances d'orthophonie.

Elefant¹⁸⁰ et al. ont évalué l'influence d'une intervention de groupe sur la voix, le chant, la parole, et les symptômes dépressifs chez 10 PcP. L'intervention a eu lieu à mesures répétées de soixante minutes, dans un petit groupe, une fois par semaine pendant 20 semaines consécutives.

La qualité de la parole et du chant a été analysée acoustiquement à l'aide du KayPentax Multi-Dimensional Voice Program, la capacité vocale à l'aide du Voice Handicap Index (VHI), et les symptômes dépressifs à l'aide de l'échelle d'évaluation de la dépression de Montgomery et Asberg (MADRS). Les mesures ont été réalisées au départ (Temps 1), après 10 semaines de sessions hebdomadaires (Temps 2), et après 20 semaines de sessions hebdomadaires (Temps 3). Des changements significatifs ont été observés pour cinq des six critères de qualité du chant aux temps 2 et 3, pour l'étendue de la voix et la sous-échelle physique de la VHI au temps 3. Aucun changement significatif n'a été trouvé pour la qualité de l'expression orale ou les symptômes dépressifs, mais il n'y a pas eu de déclin de la qualité de l'expression orale pendant la période d'intervention.

Lors de notre séance animée par l'orthophoniste, l'importance de « *penser sa voix* » a été mise en avant, ce qui est confirmé dans la littérature.

Yorkston¹⁸¹ et al. ont explorés les expériences des PcP qui rapportent des changements de la parole associés à la MP, en décrivant leur participation à des situations de communication quotidiennes et en rapportant leurs impressions liées au traitement de la parole. Vingt-quatre adultes PcP vivant dans la communauté ont participé à des entretiens semi-structurés en face à face.

Deux thèmes principaux ont émergé. Le premier, intitulé « la parole », comprend plusieurs sous-thèmes : penser à la parole, peser la valeur par rapport à l'effort, les sentiments associés à la parole, le contexte environnemental de la parole et l'impact de la MP sur la parole. Le deuxième thème, intitulé « expériences de traitement », comprenait des sous-thèmes : choisir de ne pas suivre de traitement, le médecin, les exercices, et les suggestions de changement.

Selon les PcP, parler est une activité qui exige un effort physique et cognitif, et qui se déroule dans un contexte social. Bien que nombre d'entre eux fassent état d'expériences positives en matière de traitement de la parole, certains se disent insatisfaits des exercices d'élocution et du manque d'attention portée aux aspects sociaux de la communication. Les suggestions d'amélioration comprennent une plus grande concentration sur les exigences cognitives de la parole et sur les aspects psychosociaux de la communication. Notre projet PROXIPARK a favorisé la communication dans un cadre de bienveillance psychosociale.

La communication non-verbale

Nous avons découvert le massage des mains comme communication non-verbale grâce à l'expertise de l'infirmière spécialisée en MP. Nous pouvons comprendre cette intervention comme un rappel du répertoire sensitif et émotionnel, permettant de redécouvrir la sensualité, le plaisir et le contact physique avec son partenaire.

Patterson¹⁸² et al. ont mené une étude d'observationnelle coconstruite au préalable avec des masseurs-kinésithérapeutes qui ont sélectionné sept PcP présentant des formes graves de la MP. Huit séances d'une heure de massage (thérapeutique) profond du corps entier ont été réalisées sur 8 semaines. Des entretiens semi-structurés ont été menés. Le PDQ-39, le profil de résultats médicaux (MYMOP) et un questionnaire sur les changements de médicaments (MCQ) ont été administrés avant et après l'intervention.

En plus d'apprécier le massage, les individus ont montré une amélioration de la confiance en soi, du bien-être, de la marche et des activités de la vie quotidienne. Il y avait une bonne concordance entre les données des questionnaires sur les résultats, les entretiens et les notes cliniques. La participation des utilisateurs a permis de mettre en évidence des problèmes qui, autrement, auraient été ignorés.

L'étude confirme les avantages de l'implication des participants dans le processus. Le projet PROXIPARK peut aussi être considéré comme une étude de faisabilité avant son implémentation dans les territoires ayant une population intéressée.

« Nous avons tous passé un bon moment ensemble ! Mais est-ce que c'est suffisant comme résultat d'une recherche action menée durant une année ? »

Selon Barak¹⁸³ et al. le bonheur est un état émotionnel reflétant des sentiments positifs et la satisfaction de la vie. Le bonheur comme concept est négligé dans la plupart des domaines thérapeutiques en tant que résultat ou point final dans les essais cliniques parmi des populations étudiées en raison d'une MC. Le bonheur est d'autant plus important dans les MND car il peut être diminué, soit en conséquence directe des dommages causés aux tissus neuronaux, soit en réaction à un mauvais pronostic.

Le suivi et le maintien du bonheur et du bien-être interagissent avec la santé physique du « patient », il s'agit d'un paramètre important à évaluer parallèlement à tous les aspects d'une maladie donnée.

Le bonheur fournit une vue d'ensemble fiable de l'état général du « patient », en plus des paramètres standard de qualité de vie, et a une portée plus large que les mesures étroites de l'activité de la maladie ou de l'efficacité du traitement qui sont au centre de la plupart des essais cliniques.

Dans de nombreuses études, le bonheur a été associé à la santé et à la réussite dans la plupart des domaines de la vie, notamment les performances au travail, au sport et le fonctionnement social. Depuis une dizaine d'années, des aspects de la psychologie précédemment étudiés ont été regroupés sous le label de la psychologie positive.

Les principes de cette discipline sont utilisés pour guider certains traitements de maladies neurologiques et psychiatriques. La psychologie positive vise à définir le bien-être des « patients » en termes scientifiques et à mieux comprendre le bonheur, le sens de la vie, la résilience et les forces de caractère pour pouvoir les appliquer cliniquement en promotion à la santé.

Certaines preuves ont récemment émergé, suggérant que des améliorations de l'état des malades peuvent résulter d'interventions visant à améliorer le niveau de bonheur du malade dans des maladies, notamment l'épilepsie, la maladie de Huntington, la sclérose en plaques, la MP, et des AVC.

Plusieurs approches efficaces pour accroître le bonheur font appel à des activités visant à faire participer et à stimuler les « patients » qui, autrement, pourraient être inoccupés et isolés.

Des interventions spécifiques visant à accroître le bonheur, développées par des médecins de la psychologie positive, ont démontré leur efficacité et leur validité. Il existe plusieurs échelles qui mesurent de manière fiable le bonheur en tant qu'état à long terme, plutôt qu'en tant que condition fluctuante résultant de l'humeur dominante. Elles permettent d'utiliser le bonheur comme point final dans les essais cliniques.

Le bonheur étant de plus en plus accepté comme un facteur important dans les maladies neurologiques, il est probable qu'il fera l'objet d'un suivi plus approfondi, les mesures visant à augmenter les niveaux de bonheur étant considérées comme un moyen efficace d'améliorer les résultats des malades.

Onze ans plus tard, Cools¹⁸⁴ et al. confirment la pertinence du concept du bonheur pour la population des PcP. La qualité de vie est jusqu'à présent couramment utilisée comme résultat principal dans les essais cliniques. Le bonheur fait partie de la qualité de vie, mais représente également une construction à part entière. Alors que la qualité de vie consiste principalement en des perceptions de la qualité de différents aspects extrinsèques de la vie, tels que l'environnement ou les performances. Le bonheur implique la qualité intrinsèque de la jouissance subjective de la vie. Environ 70 % des personnes considèrent le bonheur comme la chose la plus importante dans la vie.

Le bonheur peut être un concept difficile à mesurer, mais l'autocompassion et le bien-être pourraient servir d'indicateurs fiables du bonheur.

Le bonheur en tant que résultat pourrait permettre de sonder la véritable valeur d'une intervention pour un « patient », bien au-delà de ce que permettent les résultats plus traditionnels tels que les scores moteurs ou le concept général de qualité de vie, qui reflètent mieux les facteurs externes. En raison de l'importance apparente du bonheur pour de nombreuses personnes, Cools¹⁸⁴ et al. recommandent que ce concept soit utilisé plus largement comme mesure des résultats dans les futurs essais cliniques.

*« La technique ne s'interprète pas en fonction de l'instrument.
Ce qui importe n'est nullement la forme des choses ni comment on les fabrique,
mais bien ce que l'on fait avec elles : leur utilisation. »*

Oswald Spengler

3.4. Implications pratiques des outils conçus à partir des résultats

La maladie de Parkinson est avec 200.000 malades, après la maladie d'Alzheimer, la deuxième maladie neurodégénérative la plus fréquente en France. La préservation de la qualité de vie globale des PcP est une priorité pour tous les acteurs intervenants dans leur parcours de santé. Pour garantir un accompagnement global (bio-psycho-social) et optimal des PcP, il serait idéal que les 5 domaines de santé définis par l'OMS⁵⁸: la santé sexuelle, la santé physique, la santé psychologique, la santé sociale et la santé affective, puissent être abordés, si besoin, en plus des symptômes moteurs et non moteurs, en consultation⁵⁸.

L'exploration et l'évaluation multidimensionnelle du répertoire des PcP (et des aidants), contribuera à l'optimisation de la communication dans leur parcours de santé et à la coordination de leur parcours de soins.

Le plan national des maladies neurodégénératives 2014-2019⁵⁷ vise, entre autres, à optimiser le parcours de santé et de soins des PcP.

La charte de parcours de santé³⁸ promeut le parcours de santé personnalisé et la Haute Autorité de santé (HAS)⁵⁹ considère le médecin généraliste traitant et le neurologue correspondant comme le binôme central dans la coordination du parcours de soins des personnes vivant avec la maladie de Parkinson.

Les médecins généralistes (MG) suivent au quotidien de façon régulière les personnes vivant avec la maladie de Parkinson avec une approche centrée sur la personne. Cela implique l'évaluation régulière des 3 dimensions « bio-psycho-sociales » selon leur référentiel métier, défini par la *World Organization of National Colleges and Academies (WONCA)*⁵⁵:

- La dimension biomédicale
- La dimension psychologique et neuropsychologique
- La dimension sociale et psychosociale

Afin d'améliorer l'accompagnement centré sur la personne, de promouvoir une communication interdisciplinaire efficace et une coordination du parcours de santé et de soins efficient, les médecins généralistes et les neurologues traitants doivent s'initier aux bonnes pratiques de l'évaluation multidimensionnelle de l'expérience vécue d'une personne atteinte d'une maladie chronique, comme par exemple la maladie de Parkinson.

Les trois nouveaux outils d'aide à la communication centrée sur la personne peuvent faciliter cette évaluation multidimensionnelle (Figure 43).

Figure 43 : Les outils schématisés.



3.4.1.1. Le PARKINSUN

Cet outil contribue à reconnaître le PcP au cœur de son parcours de vie, de santé et de soins. L'outil est susceptible de favoriser un accompagnement global, pluriprofessionnel, pluridisciplinaire, centré sur la personne, basé sur ces demandes multidimensionnelles et personnelles.

Les PcP pourront préparer activement l'entrevue avec leur soignant, en réfléchissant à leur vécu de la maladie, sur le mois précédent, dans les différents domaines de leur quotidien. Ils peuvent ensuite choisir trois thèmes à aborder souhaités avec leur soignant. Cela conduira le soigné à hiérarchiser ses plaintes et le soignant à répondre aux questions parfois « tabous » ou inhabituelles. Il permettra au soigné d'aborder des sujets délicats et importants pour lui et au soignant d'optimiser le temps de consultation, en se limitant à maximum trois thèmes choisis par le PcP.

De cette manière, l'outil contribuera à une harmonisation des consultations, qui sera orientée à la demande du PcP. Ceci peut optimiser l'accompagnement global centré sur la personne, aidera à faciliter la coordination de son parcours de santé, à partir de décisions partagées, et augmentera en conséquence la satisfaction des PcP qui seront à priori mieux écoutés globalement.

Le PARKINSUN permet une auto- (PcP) et hétéro- (APP/aidants) évaluation bio-psycho-sociale, pluri professionnelle et peut favoriser la communication entre médecin généraliste traitant et le neurologue traitant, et entre autres APP.

En consultation (ou en visite à domicile) de médecine générale ou en consultation de neurologie en cabinet ou à l'hôpital, le PARKINSUN pourra compléter l'évaluation multidimensionnelle de l'expérience vécue du PcP et de son aidant. Lors du suivi de routine ou ponctuellement, de manière plus exhaustive, en s'associant au PDQ-8, WBM, et aux Bela-A-P-k, notamment dans le cadre d'un programme d'ETP ou d'un protocole de recherche clinique.

3.4.1.2. Les questionnaires Bela-A-P-k

Ces deux auto-questionnaires en langue française dépistent le fardeau de la MP au quotidien. Ils sont à destination de tous les acteurs de parcours de santé et de soins. Ils aident à ouvrir le dialogue dans le couple et permettent un regard croisé (9 questions) sur l'expérience vécue de la MP au quotidien d'explorer la dimension bio-psycho-sociale, et notamment le phénomène du « dilemme de l'aide » qui peut témoigner des difficultés dans ces trois domaines.

Ces questionnaires peuvent contribuer au repérage et à la prévention du syndrome d'épuisement de PA et de l'évolution du couple en parallèle de l'évolution de la MP lors du suivi longitudinal de la dyade. Ils peuvent aussi être utilisés

séparément pour les PcP et des aidants isolés. Ces questionnaires pourraient être utilisés en recherche clinique, impliquant des dyades, notamment sur les neuf questions permettant un regard croisé 1 :1 entre PcP et PA.

3.4.1.3. Le PROXIPARK

Le concept PROXIPARK s'intègre dans la promotion du virage ambulatoire qui est formalisé dans la loi de la modernisation de notre système de santé³⁵, :

« Le passage d'un système centré sur l'hôpital à un système qui fait des médecins et des équipes de soins primaires constituées autour d'eux, à la fois les pivots et les coordinateurs des parcours entre les structures de ville – cabinets libéraux, maisons et centres de santé – et les établissements hospitaliers, médico-sociaux et sociaux.

Dès lors, l'hôpital n'est plus le centre mais une étape de la prise en charge des « patients».»

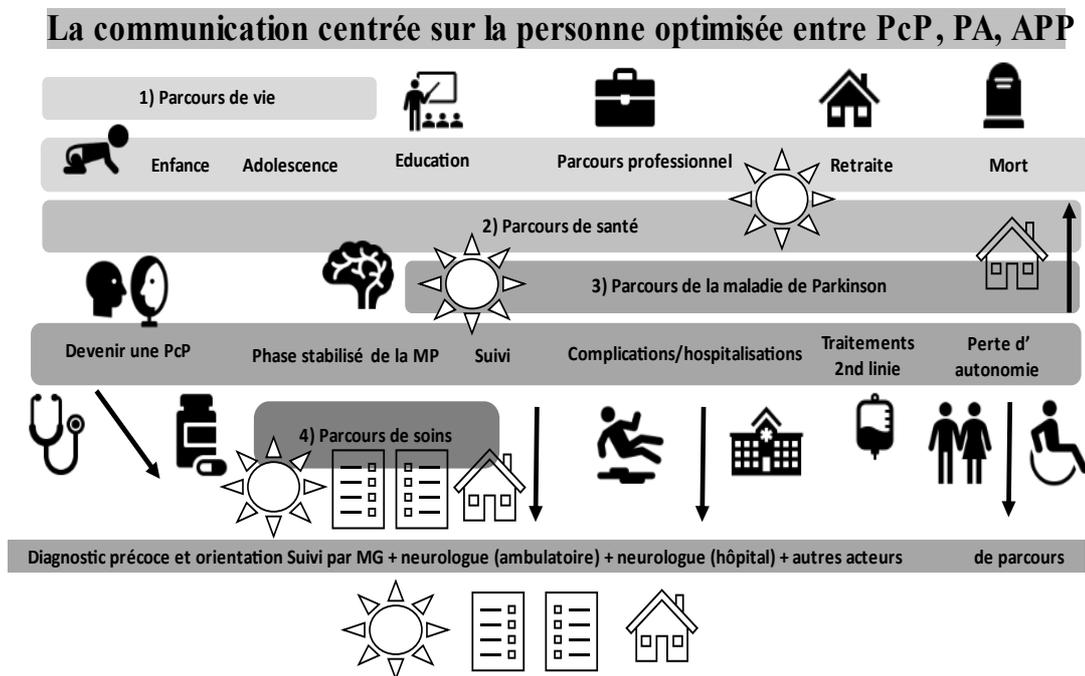
Le concept du « virage ambulatoire » place le médecin généraliste, en tant qu'acteur central des soins primaires, à côté des personnes l'ayant choisi comme médecin traitant, au centre de la coordination de ce nouveau système de parcours.

L'exportation de l'ETP des hôpitaux au plus proche du lieu de vie des PcP et PA limite l'effort et le coût des déplacements pour les bénéficiaires de l'ETP. En effet, les transports en ambulance vers les lieux d'ETP ne sont pas remboursés par la sécurité sociale.

PROXIPARK pourra par exemple être proposé dans les Maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP), dans les maisons des aidants et plateformes de répit dans le bassin de vie des participants. L'émergence des CPTS garantira un vivier riche en futurs intervenants formés à l'ETP et familiers avec les PcP et aidants du territoire.

Les trois outils sont opérationnels et pourront être utilisés par tous les acteurs de parcours dans le but d'une exploration multidimensionnelle des répertoires individuelles à différents moments des différents parcours. Le PARKINSUN et les Bela-A-P-k peuvent être utilisés dans le bilan initial et final du programme ETP PROXIPARK (Figure 44).

Figure 44 : La communication transversale/transparcours, centrée sur les PcP et leurs PA, optimisée via les 3 nouveaux outils d'aide à l'exploration multidimensionnelle de l'expérience vécue de la MP par PcP/PA.



« Que la force me soit donnée de supporter ce qui ne peut être changé et le courage de changer ce qui peut l'être, mais aussi la sagesse de distinguer l'un de l'autre. »

Marc-Aurèle

Empereur, Homme d'état, Philosophe (121 - 180)

4. Discussion

La communication est une interaction qui peut être intrapersonnelle et ou sociale. La communication intrapersonnelle concerne la personne elle-même, qui observe de manière méthodique ses états de conscience et de sa vie intérieure¹ avec ses interrogations, ses émotions, ses apprentissages formels, informels et ses expériences vécues.

Il s'agit de l'introspection.

Sackur¹⁸⁵ définit cette dernière comme l'accès à nos propres états et contenus mentaux, assorti d'une certaine capacité à les communiquer à autrui. Selon lui, chaque personne serait capable de décrire ses représentations internes, qui ne sont d'abord accessibles qu'à elle-même, à une autre personne.

Les objets de l'introspection peuvent concerner l'humeur, le contenu d'une rêverie éveillée, les étapes d'un raisonnement, des idées, ou l'imagination.

Pour Wundt¹⁸⁶, l'introspection est un sens spécial tourné vers des objets internes, donnant lieu à une auto-observation active (*Selbstbeobachtung*=se voir vivre l'expérience). Elle résulte selon lui d'un changement du point de vue qu'une personne adopte sur l'expérience en général, sans en changer sa nature. Cette expérience perceptive se dirige toujours de l'intérieur vers l'extérieur, car l'homme se voit toujours de l'intérieur et cherche ensuite à s'expliquer l'enchaînement des faits que lui offre cette perception intérieure (*innere Wahrnehmung* = prendre pour de vrai ou réaliser). La personne qui s'introspecte reste la seule à pouvoir témoigner de ses perceptions. Elle possède une représentation mentale distincte de ses expériences (internes, riches et complexes) vécues.

Concernant cette représentation, Dallenbach¹⁸⁷ y distingue deux types de clartés représentationnelles. La clarté sensorielle et la clarté cognitive.

En revanche, selon Sackur¹⁸⁵ l'introspection ne serait ni un regard interne actif, ni une observation active, qui risquerait toujours de modifier ce qui est observé. Il s'agirait plutôt d'un regard indirect. Il compare ce regard dans la conscience à la perception du champ visuel jusque dans ses périphéries qui sont ordinairement négligées.

Nous y pouvons dissocier le point de fixation du foyer de l'attention. Selon Sackur¹⁸⁵, introspecter n'est pas « *tourner le regard* » pour remettre ces objets au point de fixation, mais porter notre attention vers la périphérie du champ.

Dans le champ de conscience nous pouvons dissocier la représentation actuelle de la représentation d'intérêt. La conscience est un champ susceptible de contenir plusieurs représentations simultanées, avec des degrés de présence divers et dans une durée continue. Au moment de la perception, l'intérêt peut se porter sur un objet précis et constitué, ou sur ses atomes sensoriels dont la perception effectue ensuite la synthèse.

Les différents concepts de l'introspection selon Wundt¹⁸⁶ et Sackur¹⁸⁵ ne sont pas contradictoires, mais peuvent être considérés comme complémentaires.

Les deux auteurs décrivent des processus de l'introspection.

L'auto-observation active (l'introspection selon Wundt) d'une expérience vécue dans sa globalité a lieu sur le plan cognitif et rationnel (l'analyse des faits) et perceptif (les émotions et le ressenti de la personne lors de l'expérience vécue). Ces deux niveaux sont congruents avec les deux clartés représentationnelles (cognitives et sensorielles) selon Dallenbach¹⁸⁷.

Selon Sackur¹⁸⁵, l'introspection doit permettre à la personne de porter son attention sur la périphérie du champ de conscience qui est impliqué dans l'expérience vécue.

Il décrit la partie indirecte, passive, perceptive et sensorielle de l'introspection qui suscite ensuite l'intérêt pour un élément ou évènement précis ou pour les émotions auquel il est lié.

Finalement, l'introspection est composée de tous ces processus dynamiques (directs et indirects ; actifs et passifs) à la fois.

Les PROMS (« Patient » Reported Outcome Mesures) peuvent être considérés comme des outils standardisés de mesure objective de données introspectives subjectives des personnes malades.

Le PARKINSUN est un nouveau PROMS qui permet d'organiser l'introspection des PcP et d'en explorer les données. Celles-ci seront d'abord analysées par la personne elle-même lors de son introspection suscitée par l'outil, et ensuite éventuellement partagées lors d'une communication sociale avec son proche entourage (aidant et famille), et avec son entourage distant dont font partie les professionnels de santé.

Même si Wundt considère que les éléments de la vie psychique sont trop dynamiques pour les observer par une méthode, car il s'agit toujours des événements et non des objets, Sackur¹⁸⁵ pense que l'expérience vécue peut s'exprimer publiquement lorsque l'introspection s'opérationnalise.

Le PARKINSUN opérationnalise l'introspection des PcP à partir de sa forme simple, colorée, et grâce à ses icônes symbolisant les différentes sphères de la vie quotidienne avec la maladie de Parkinson. Lorsqu'il est utilisé pour la première fois par une PcP (visite d'inclusion dans l'étude PARKINSUN), l'outil semble lui rappeler spontanément des expériences vécues.

Cette observation constante peut s'expliquer par les études de Sperling¹⁸⁸ concernant ses expérimentations de l'introspection.

Sperling¹⁸⁸ a montré que lorsqu'une information visuelle parvient au cerveau, nous en formons une représentation éphémère (*mémoire iconique*), une sorte de capture d'écran éphémère se dégradant très vite, en moins d'une seconde. Notre attention sélectionne ensuite les éléments à analyser plus en détail. Nous aurons toujours l'impression qu'une partie de la représentation disparaît pendant que nous la rapportons à autrui, mais toute partie du stimulus initiale (les icônes du PARKINSUN) est susceptible d'être rapportée, même si elle est présente de manière fugace. En demandant au sujet de réaliser une introspection à partir d'un stimulus visuel simple, le sujet n'a plus l'impression qu'on lui demande une introspection, alors qu'il la réalise de manière spontanée.

Dallenbach¹⁸⁷ a également utilisé des stimuli simples pour identifier les deux formes de clartés représentationnelles. Il a exposé des cartes avec des formes géométriques colorées pendant des durées très brèves aux observateurs. Immédiatement après, les observateurs (expert en clarté sensorielle) devaient nommer et décrire ce qu'ils ont vu et de donner une description aussi exhaustive que possible des processus ayant lieu pendant l'expérience, en insistant sur le rapport de la clarté sensorielle. Les participants se sont exprimés naturellement avec tout l'arsenal des termes théoriques dont ils disposaient. Nous pouvons alors supposer que les PcP sont également capables (à partir de stimuli simples comme les icônes du Parkinson) de rapporter aux professionnels de santé leurs expériences vécues, tout en utilisant les termes appropriés.

Mais même pour les personnes qui s'expriment moins aisément, voire presque pas par des mots, en raison d'une timidité, pudeur, peur, ou dysarthrie, le PARKINSUN est un outil d'aide à l'introspection et à la communication approprié.

En effet, la perte de la description verbale d'une expérience n'en fait pas perdre son contenu subjectif^{188,189}.

Selon Sperling, la plus pauvre donnée introspective nous permet de reconstituer la richesse d'une représentation d'une personne y compris les secrets des représentations mentales les plus délicates et évanescences, car ces réponses dérivent de processus mentaux non analysés, reposant sur l'acceptation par le sujet d'une théorie particulière.

Ce fait légitimise le recueil qualitatif et quantitatif de la qualité du vécu de la maladie via le PARKINSUN à partir d'un simple dépliant coloré.

Bain¹⁸⁹ insiste néanmoins sur la nécessité que les introspections doivent être réalisées et documentées avec soin sur le moment même, répétées dans différentes circonstances, et que leurs résultats sont à comparer par différents observateurs.

C'est le principe du PARKINSUN qui sera utilisé au moins au rythme régulier des consultations de suivi par les différents acteurs des différents parcours si le PcP le souhaite et l'accepte.

Selon Sperling, c'est le contexte qui détermine si ces données introspectives sont reconnues sous ce terme par le sujet lui-même ou la communauté scientifique, mais cela ne modifiera pas ces phénomènes mentaux¹⁸⁸.

Il est d'ailleurs possible, que la PcP attribue différentes cotations en face des différents partenaires de communication (ne pas vouloir évoquer certains éléments d'expériences vécues face à certains interlocuteurs comme le médecin généraliste, le médecin de famille ou le neurologue ultra expert de la maladie de Parkinson). Ceci est particulièrement observé pour le domaine de vie de couple en présence du proche aidant. Soit, la cotation sera surestimée pour plaire au partenaire, soit une réponse non-verbale s'observe (les participants posent discrètement leur doigt sur le chiffre choisi).

En proposant une introspection répétée dans le temps (au rythme régulier du suivi longitudinal des PcP, proposé par leur médecins généralistes et neurologues traitants) le PARKINSUN ritualise l'introspection et prend en compte la temporalité et la dynamique des expériences vécues. Il permet d'explorer et de déterminer les besoins en apprentissage et de ce fait de favoriser l'augmentation du répertoire personnel et commun lors des moments de communication.

Le PARKINSUN et les questionnaires Bela-A-P-k explorent et documentent l'expérience vécue sur le mois dernier, mais seront idéalement utilisés la veille d'une consultation, ou juste avant car selon Sackur¹⁸⁵ pour l'introspection, il est nécessaire que le « *tout juste passé* » soit encore présent.

En accord avec Sackur¹⁸⁵, le score de Parkinsun dans l'étude distingue l'expérience vécue réelle, actuelle ou semi-récente de l'intérêt et l'importance que prête de manière générale la personne à un domaine du quotidien en particulier. Le PARKINSUN invite à porter l'attention aux domaines autres que la maladie de Parkinson, qui risquent d'être moins abordés en consultation de suivi. Ces expériences vécues, sans lien direct avec la maladie, deviennent à leur tour des objets d'introspection.

L'introspection favorise aussi la réflexivité des personnes. La réflexivité est l'aptitude de tout acteur social à analyser sa propre activité¹⁹⁰. La personne réflexive vit une expérience et se voit la revivre afin de l'analyser. Cette démarche d'auto-analyse nécessite une certaine motivation et humilité de la personne, car elle pourra conduire à une remise en question de ses propres comportements.

Promouvoir la réflexivité des personnes malades, leur offre de participer activement et de manière éclairée aux décisions partagées (les concernant). A partir de leurs expériences vécues, des décisions partagées sont à prendre avec les acteurs de leurs parcours de vie, de santé, et de soins.

Pour prendre ces décisions de manière éclairée, les malades concluent leur introspection par une « *délibération de soi avec soi* ».

Selon Jean-Luc Mègemont et Alain Baubion-Broye¹⁹¹, cette délibération permet de « *se placer face aux divergences de ses engagements de vie (actuels, passés ou projetés), à rechercher et à donner un sens à ses activités personnelles et à ses relations avec le monde qui l'entoure* ». Elle vise à reconsidérer les fragilités révélées en négociant sur le vif la meilleure combinaison de stratégies pour sortir provisoirement des conséquences.

Selon Jean-Pierre Boutinet¹⁹², elle permet « *de modaliser l'expérience passée, en donnant la possibilité à l'acteur de mieux comprendre, de mieux se réapproprier son propre trajet personnel qui est un trajet sans cesse orienté : pas de trajet sans projet* ».

La *délibération de soi avec soi* conduit à la réévaluation de l'ensemble des équilibres jusque-là acquis. Elle concerne l'ensemble des engagements et rôles pris jusque-là dans les sphères de vie (conjugale, familiale, économique, professionnelle, religieuse, politique, amicale).

Le PARKINSUN et les questionnaires Bela-A-P-k permettent cette réévaluation qualitative et quantitative de l'ensemble de ces équilibres.

Ils peuvent accompagner le suivi des PcP tout au long de leurs parcours de vie, de santé, et de soins. Ils permettent le questionnement et l'évaluation des expériences vécues des PcP et de leurs proches aidants.

L'apparition d'une nouvelle expérience vécue peut dans un premier temps intriguer la personne qui s'y trouve confrontée.

Prenons l'exemple d'une expérience vécue en lien avec une maladie dans son stade indifférencié, voire débutante.

Ces symptômes non-spécifiques comme la fatigue ou des douleurs musculaires sont fréquents dans la vie d'une personne. La personne réalise une première introspection concernant cette nouvelle expérience vécue. Lors de cette introspection, ces symptômes seront attribués aux raisons profanes et logiques, comme au stress lié au travail, à un effort physique, une infection banale, un évènement familial (mariage, deuil, déménagement). La personne va par la suite intégrer ces symptômes dans son quotidien et mettre en place des stratégies d'adaptation (vacances, repos, réduction de stress) pour les diminuer.

En cas de persistance des symptômes, malgré ces mesures, la personne va éventuellement consulter un professionnel de santé pour comprendre leur origine.

Lors de la rencontre avec un professionnel de santé, dans le contexte de ma recherche, il s'agira du médecin généraliste et du neurologue, l'hypothèse diagnostique de la maladie de Parkinson va être évoquée.

Les connaissances de la personne sur la maladie en général et sur la MP en particulier doivent être explorées en amont de l'annonce. Celle-ci peut avoir un effet de soulagement au début car le diagnostic met fin à l'incertitude de la personne qui peut donner enfin un sens aux symptômes. En même temps, le diagnostic génère des nouvelles incertitudes concernant l'avenir de la personne malade (complications et évolution de la maladie à court, moyen et long terme).

L'annonce de diagnostic peut être traumatisante^{66,193} pour la personne. Elle peut créer chez certaines personnes des turbulences et des tensions identitaires dans leur parcours de vie.

Une turbulence identitaire est définie comme « *un trouble qui intéresse l'identité dans une ou plusieurs dimensions de soi (physique, psychique, familiale, professionnelle...) ou dans une ou plusieurs de ses composantes (identités héritée, acquise ou visée). Elle est ressentie par une agitation interne, une secousse ébranlant*

les certitudes, les habitudes ou les représentations »¹⁹⁴. Ces turbulences identitaires peuvent concerner le travail, le contrôle, la force, la performance sexuelle et l'indépendance de la personne.

Selon Baubion-Broye¹⁹⁵ et al., le terme *tension identitaire* fait référence à la menace de rompre avec l'identité préexistante. L'écart entre une ou plusieurs dimension(s) de soi est susceptible(s) de contaminer une ou plusieurs sphère(s) de vie épargnée(s) jusque-là¹⁹⁵. Les tensions que peut vivre une personne en *devenir malade* peuvent toucher les fondements de certaines dimensions de soi à un moment précis où il est le plus fragile¹⁹⁴.

Selon Kaddouri¹⁹⁴, si les dimensions de soi forment dans leur multiplicité une configuration singulière, elles risquent d'ébranler les fondations identitaires et de mettre en cause le sentiment de soi (manières dont la personne se ressent), la représentation de soi (manières dont laquelle elle se décrit dans ses aptitudes, qualités, faiblesses), les images de soi (manières dont elle se voit par rapport à autrui et au monde extérieur), l'estime de soi (manières dont elle s'évalue dans ses capacités et compétences par rapport aux attentes externes) et/ou le sentiment de reconnaissance (manières dont on se sent reconnu ou désavoué). Dans cette perspective, les écarts entre dimensions de soi et points de vue attribués à autrui sur soi occasionnent des tensions de rôles, de valeurs ou de responsabilités avant l'engagement dans le processus du « *devenir malade* » mettant en péril l'équilibre des sphères de vie.

Malgré les risques qu'elles présentent, ces tensions sont une opportunité d'introspection avec des moments forts de questionnement de l'ensemble des éléments constituant la configuration personnelle, des acquis antérieurs et des représentations de la nouvelle identité visée avec la maladie concernant l'ensemble des engagements pris (rôles, responsabilités) dans ses sphères de vie¹⁹⁴. Un écart d'appartenance au sein même d'une sphère est possible s'il y a conflit ou concurrence.

Ce phénomène de la multiplicité des « facettes » identitaire confirme la théorie de Mead¹⁹⁶ sur la multiplication des rôles joués par une personne. Les personnes qui occupent autant de rôles qu'il y a de positions sociales disponibles, risquent de perdre leur individualité et de développer le symptôme de dédoublement de personnalité, si elles n'apprennent pas à se former une personnalité à partir de tous ces « soi » possibles¹⁹⁶.

Vivre la maladie au quotidien en couple PcP et aidant est une expérience sociale. Selon Goffman¹⁹⁷ et Mead¹⁹⁶ l'expérience sociale est un processus dynamique. Goffman le décrit comme une mise en scène répétée de la vie quotidienne de chaque individu qui se présente soi-même.

Pour Goffman¹⁹⁷, les rôles que y jouent les individus importent peu. L'important, c'est qu'il y ait des rôles, et que chacun joue son rôle social (selon des modalités diverses) pour que l'ensemble de la scène sociale prenne un sens. La vie quotidienne n'est pas une représentation statique, mais un ensemble de présentations et d'interactions qui s'enchaînent de manière contingente et imprévisible.

Le processus du « *devenir malade* » peut être comparé avec l'apprentissage d'un nouveau rôle par un acteur. Pour Goffman¹⁹⁷, la personne, c'est le masque anonyme que l'individu montre aux autres individus (sans se connaître soi-même dans son intériorité) et derrière lequel il n'y a rien. La personne (du terme latin *persona*), serait réellement « personne ».

Goffman¹⁹⁷ situe l'analyse des interactions sociales au moment qui précède celui de la représentation, lorsque l'acteur doit « *bondir sur la scène* »¹⁹⁸ en endossant un rôle afin de jouer son personnage dans la société. Le risque de toute interaction sociale en face-à-face

est de « *perdre la face* », de découvrir que derrière le masque il n'y a rien d'autre qu'un craintif animal humain.

Durkheim¹⁹⁹ décrit ce moment de « *chute de masque* » comme les moments d'interaction révélant que les normes ne sont fondées sur rien et que la personne est seulement une façade rassurante.

Il est important de rappeler ici que les PcP peuvent présenter une amimie, qui transforme réellement leur visage en « *masque figé* » au sens propre du terme. Ce masque leur est imposé par la maladie et impacte considérablement leur communication non-verbale. Certaines PcP entrent en scène en ayant déjà « *perdu leur face* » d'avant la maladie. Leur peur n'est pas la chute du masque comme chez Durkheim, mais au contraire son apparition qui cache leur personnalité. Les acteurs craignent de révéler au public leur personnalité cachée, sous leur masque de leur rôle joué, pendant que les PcP ne peuvent parfois plus révéler leur personnalité cachée sous le masque imposé par leur maladie.

Et autant que l'acteur (avec le masque imposé par son rôle à jouer) qui doit quotidiennement se lancer comme dans le vide, a la peur du trou qui le guette à chaque instant, les PcP craignent le regard des autres qui peut conduire à l'hétéro- et l'auto-stigmatisation et l'auto-isolation des PcP^{200,201}.

Il a étudié ces moments de ruptures de la représentation sociale, quand elle se défait dans la gêne et l'embarras, révélant la nudité des individus qui se présentent sans un rôle quelconque et stratégie des acteurs pour survivre à ces moments d'effondrement de leur représentation ?

Ces moments sont comparables avec l'annonce diagnostique et les réflexions de Kaddouri et Deltand²⁰² sur les modes de résolutions sollicités par les personnes soumis aux turbulences et tensions identitaires.

Comment peuvent-ils rebondir sur la scène et endosser un nouveau rôle, pour qu'une nouvelle représentation sociale soit possible, faute de quoi la vie sociale s'arrêterait ?

Selon Goffman, les acteurs sociaux possèdent une réserve, analogue à ce qu'est pour les acteurs de théâtre la coulisse, en occurrence pour mes travaux, la coulisse qui cache le répertoire de chacun pour le repli dans son « *soi* » et le refuge familial avec les proches aidants, les co-acteurs pour le « *Moi* ».

En se projetant sur la scène sociale, l'acteur garde ce lieu secret où il peut revenir en cas de danger, mettre au point un nouveau rôle en collaboration avec ses partenaires, et se ressourcer en énergie personnelle avant de retrouver la scène. La coulisse est un lieu de solidarité entre l'acteur et son équipe, (les aidants et les acteurs de parcours de confiance) : C'est le lieu qui ne doit pas être vu par le public, mais qui permet à l'acteur de ne pas être seul sur la scène.

Dans ce moment aucun rôle ne s'impose, mais il faut en choisir un pour entrer dans la représentation sociale selon la situation. En endossant un rôle, l'individu doit respecter les rôles que jouent les autres individus. C'est ainsi que certains malades endossent rapidement le « rôle du malade » qui a été défini par Parsons²⁰³ comme un processus dans le temps, durant lequel la personne malade est exempt de ses responsabilités habituelles.

Ce rôle peut pérenniser un gain secondaire de la maladie et dans le temps déstabiliser la dyade PcP et aidant. Il est important de l'identifier en consultation, car il peut contribuer au syndrome de l'épuisement de l'aidant⁸⁹.

« *Mais est-ce que la personne malade doit toujours « jouer » la personne malade ?
Ou bien, justement jouer celui qui n'est pas malade ?* »

C'est le contexte qui détermine le rôle que la personne va endosser. La vie sociale implique un contrôle prescrivant quel rôle peut être joué dans telle ou telle situation¹⁹⁶. Il y a des normes à respecter.

Sartre²⁰⁴ a observé les « *garçons de café* » et décrit qu'ils jouent au serveur quand ils sont sur la scène du restaurant, mais qu'ils jouent un autre rôle quand ils sont en cuisine, sur une « autre scène ». Cette autre scène n'est pas le lieu de la mauvaise foi où l'individu renonce à sa liberté en choisissant un rôle sans justification. Elle est plutôt, selon Mannoni²⁰⁵, le lieu des identifications secrètes qui déterminent le rôle joué sur la scène officielle.

Cette « *autre scène* » ou arrière-cuisine de Sartre correspond à la coulisse de théâtre chez Goffman. Lorsque ces identifications secrètes entrent trop fortement en contradiction avec le rôle joué sur la scène, ou lorsque l'individu doit jouer des « rôles contradictoires », des tensions identitaires apparaissent.

Les PcP récemment diagnostiquées, sous tension identitaire et au début du processus du « devenir malade » endosse ce rôle contradictoire.

Cela se manifeste notamment dans le fait de cacher la maladie (tant que cela est possible concernant leurs symptômes potentiellement visibles) même à leur entourage le plus proche, voire à eux-mêmes en cas de déni.

Surtout au moment d'une consultation d'annonce du diagnostic, les médecins ou autres professionnels de santé ou non, doivent également « *jouer* » leur rôle de soignant en consultation, en mettant « *en coulisse* » leur propres préoccupations professionnelles ou privées pour pouvoir afficher une attitude empathique et professionnelle et se rendre disponible pour la consultation. Une personne n'affiche pas le même *masque* en public qu'en privé, comme le médecin en consultation, ou à son domicile.

Le moment de l'annonce est quasiment directement suivi d'une introspection majeure pour la personne et peut causer parfois une véritable transition biographique et une revisite de ses projets de vie qui questionne la dynamique identitaire²⁰².

Lors de cette introspection, des expériences vécues dans différents domaines de la vie sont passées en revue de manière méthodique et répertoriées, comme un lors d'un inventaire de coulisse de théâtre.

C'est de cette façon que le répertoire personnel et multidimensionnel se compose et se construit au fil du temps comme des objets collectionnés et cachés en coulisse d'un théâtre (nous héritons, acquérons, trions, donnons, partageons, perdons, retrouvons, ou jetons des objets au cours d'une vie).

Néanmoins, sans l'accord de la personne d'entrer en interaction sociale (de communiquer avec autre que soi-même), cette coulisse reste invisible et inaccessible pour autrui.

Elle est cachée derrière la scène de théâtre et héberge le répertoire personnel. Et même si nous sommes autorisés de la visiter, nous n'y voyons pas systématiquement tous les objets, ni leur quantité, et ni leur nature exacte.

Certains domaines de la vie quotidienne sont communs à toutes les personnes. Ils font partie d'une classification de répertoire minimal commun (chaque théâtre a une coulisse). Un exemple est la classification des domaines de santé selon l'OMS : la santé mentale, la santé sociale, la santé affective /familiale, la santé sexuelle, la santé physique (en général) qui est utilisé dans le PARKINSUN, mais sous le termes de domaines de la vie au quotidienne pour justement ne pas « surmédicaliser » l'introspection des PcP.

L'annonce de diagnostic représente un « *tournant de vie* »²⁰⁶ bousculant les repères, imposant de réinterpréter les passés tout en actualisant le futur. Cette réinterprétation passe par une délibération de soi avec soi¹⁹¹.

Dans la métaphore de la coulisse de théâtre, l'annonce correspond à un séisme qui crée un désordre en coulisse. L'ordre ancien du répertoire est « *secoué* ». A la personne ensuite, de décider de quelle manière elle va répondre à ce « *désordre* ». Un tri et un réagencement des objets en coulisse aura lieu dans le temps, mais un premier rangement sera réalisé immédiatement. Pour proposer une réponse provisoire rapidement après le diagnostic, les PcP vont rejeter, oublier, ou mettre à distance la tension afin de l'éviter²⁰⁷, la maintenir²⁰⁸ ou d'agir²⁰⁹ en situation pour diminuer le danger de contamination des autres sphères de vie ou pour contourner certains obstacles.

Messaadi¹⁹³ a étudié les effets pluriels de l'annonce diagnostic d'une maladie chronique (diabète). Il est essentiel d'explorer si la personne fait de la maladie chronique une composante de son identité (*J'ai la maladie de Parkinson*) ou en fait son identité (*Je suis parkinsonien*)¹⁹³. Nous devons comprendre de quelle manière la personne « *remets de l'ordre dans sa coulisse* ». Si la maladie y sera intégrée en tant que composante de l'identité, la personne la rajoute comme nouvelle composante de coulisse. Si elle en fait son identité, elle réinvente sa coulisse complètement dans le thème de la maladie de Parkinson. La personne malade mobilise les différentes composantes de son identité en fonction de la situation dans laquelle il se trouve²¹⁰. L'évaluation du retentissement d'une maladie sur l'identité de la personne, est alors un élément important sur lequel le soignant doit s'appuyer durant l'accompagnement des personnes vivant avec une maladie chronique.

Selon Corbin et Strauss²¹¹, cette modification d'identité, a lieu dans l'esprit de la personne malade et suit une évolution chronologique. En occurrence pour l'exemple de la maladie de Parkinson cela, la personne évoluera par les stades suivants : être quelqu'un avant la maladie de Parkinson - être diagnostiqué avec la maladie de Parkinson - créer une nouvelle identité avec la maladie de Parkinson - préserver le *soi* intérieur avant la maladie de Parkinson.

Cela peut être une source d'incertitude quant à la perte de différents aspects de l'identité d'une personne avant la maladie, la perte de *soi*²¹².

Goffmann¹⁹⁷ définit le « *self* » comme une représentation de soi dans un processus d'interaction sociale.

La modification d'identité est un processus dans le temps et les personnes atteintes de la maladie de Parkinson doivent être prêtes à s'identifier, et à être identifiées par les autres, en tant que personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

Les tensions et la mobilisation de stratégies de résolution de ces tensions identitaires sont des épreuves existentielles et identitaires susceptibles d'impacter la vie de la personne considérablement.

La personne se voit ajouter une nouvelle dimension à sa vie intérieure, son répertoire. Les dimensions préexistantes du répertoire (en cours de construction et en constante évolution) d'une personne, se modifient avec l'arrivée de maladie de Parkinson.

Il s'agit du processus du « *devenir malade* » qui requiert de nouveaux apprentissages formels, non formels et informels. Dans ce contexte la personne apprend ou non à accepter le passage de « *pré-malade* » à « *malade* »¹⁹⁴.

Venant de différents horizons personnels, portant des engagements de vie et des accès variables au processus de l'introspection de soi avec soi, les personnes en devenir malade ont des capacités différenciées d'agir « *sur leur propre définition de soi* »²¹³. Selon Schlossberg²¹⁴ « il n'y a pas de stratégie d'adaptation magique.

Mais une personne qui utilise plusieurs stratégies avec souplesse sera plus capable qu'une autre de faire face » à une tension. C'est pourquoi les adultes mobilisent inégalement leurs modes de résolution par des logiques et des dimensions

de soi variables.

Modifier l'identité, en passant par sa recombinaison affectent les personnes car elles ne possèdent pas tous les mêmes ressources cognitives, affectives et matérielles au moment de la confrontation avec les tensions.

Les modes de résolution de tensions identitaires sont définis comme l'ensemble des logiques d'action, postures, manières et stratégies qu'une personne échafaude, à la suite de ses délibérations, pour faire face, de façon comportementale et discursive, à ses tensions d'identité. Toutes les composantes des modes de résolution sont indissociablement complémentaires et interactivement conflictuelles. Leur définition doit tenir compte de l'estimation de la valeur des expériences antérieures attribuées et considérées comme décisives²¹⁵.

Muriel Deltand²¹⁶ a étudié les modes de résolution des tensions identitaires chez des adultes en reconversion professionnelles vers le métier d'enseignant.

Il s'agit d'apprentissages nouveaux à acquérir en vue d'une construction d'une nouvelle identité professionnelle, tout en préservant son identité pré-reconversion.

Les processus identifiés sont transposables aux personnes qui se voient contraient de devoir faire face à la nouvelle vie avec la maladie de Parkinson. Cette dernière doit d'abord être acceptée par la personne. Ensuite elle essaye d'adapter une ou plusieurs dimensions de son identité à cette nouvelle condition. En même temps, elle essaye de préserver son ancien *moi* intérieur.

Autant que le parcours professionnel précédent, l'histoire de la maladie fait partie de la construction de l'identité et de la manière dont elle va s'exprimer auprès d'autrui via la « *double transaction avec soi-même et avec autrui* » selon Dubar²¹⁷ (comment j'organise ma coulisse et sa visite par autrui).

Je vais maintenant décrire les quatre formes de modes de résolution de tensions identitaires identifié par Deltand²¹⁶ tout en me référant à la métaphore de la coulisse qui héberge le répertoire de la PcP (1. La préservation identitaire, 2. Le réagencement identitaire, 3. Le remaniement identitaire, et 4. La transformation identitaire) directement en analogie avec les personnes en tension identitaire à la suite du diagnostic de la maladie de Parkinson.

La préservation identitaire consiste à la conservation provisoire des dimensions de soi présentes avant la maladie (les manières d'être, de faire ou de croire), maintenant l'identité avec la MP acquise pour stabiliser son vécu. Elle vise à maintenir l'identité pré-MP, estimée stable, dans le respect de la cohérence biographique et sous la contrainte de devoir changer d'identité qui n'est pas encore possible.

Étant conscient qu'en rentrant dans la maladie, des changements seront attendus, les PcP, doivent : 1) préserver les repères du quotidien pré-maladie estimés fiables (préserver le couple) ; 2) garantir rôles et engagements dans les sphères de vie (préserver son emploi); 3) tenir l'image de la personnalité pré-MP (cacher les symptômes visibles). (Ranger immédiatement les objets de grande importance et de caractère identifiant à leur place)

Le réagencement identitaire redispone, réaménage, réorganise l'espace accordé aux dimensions de soi et les liens qu'elles entretiennent entre elles sans en resignifier ou en élaborer de nouvelles. La PcP adapte ses dimensions permettant à la fois une réponse au changement d'identité tout en se raccrochant à la cohérence biographique et ses enjeux : 1) sauvegarder les rôles et engagements dans les sphères de vie 2) assurer les croyances et attentes estimées de l'identité visée. (Organiser un nouvel espace dans la coulisse pour les objets d'intérêt et d'importance personnel).

Ces enjeux influencent et guident la PcP lors des tensions, mais aussi lors de la négociation d'un plan personnalisé et partagé de soins. Même s'il y a des nouvelles compétences à acquérir, celles déjà maîtrisées sont identifiées et estimées comme

suffisantes pour commencer à vivre au quotidien avec la maladie. Différentes stratégies apparaissent lors du réagencement et permettent l'adaptation à la nouvelle situation :

Relativiser et hiérarchiser, prioriser les dimensions de sa vie personnelle en mobilisant toutes les ressources répondant aux tensions qui surviennent.

Le Remaniement identitaire est un changement partiel d'identité passant par une résignification, élaboration et/ou abrogation de certaines dimensions de soi, jugées en secondarité par rapport à celles structurelles. Il s'agit des dimensions jugées dépassées ou inopérantes que l'on accepte de mettre en jeu et de troquer afin de contenir l'impact du changement sur l'ensemble de l'édifice identitaire.

Elles font office de paravent facilitant le remaniement. Sans toucher aux dimensions de soi jugées fondamentales, la PcP va remanier l'ensemble en fonction de ses enjeux dont quatre ressortent : 1) « revenir à soi » sans remettre les sphères de vie en jeu ; 2) correspondre aux valeurs personnelles actualisées; 3) concorder les habitudes avec de nouvelles pour « tourner la page »; 4) assurer les rôles de vie.

Toutes les stratégies possibles vont allier attentes et dimensions de soi disponibles pour revenir à l'équilibre. Elles viseront à valoriser un sentiment d'expertise de la vie au quotidien avec la maladie. Les PcP peuvent percevoir un écart entre ce qu'il pensait savoir de la maladie et ce qu'il découvre en vivant avec. (Acquisition et étude de livres et de ressources concernant la maladie de Parkinson)

La transformation identitaire est la refonte des dimensions de soi existantes et les cadres de référence inopérants et disponibles. Les références initiales se brisent soudainement. Et la configuration identitaire d'origine se métamorphose. Une redéfinition profonde de nouvelles croyances, valeurs, connaissances et buts, conduisent à un changement radical des représentations de soi et d'autrui (réorganisation de la coulisse).

La radicalité du processus traversant les axes biographique et relationnel²⁰⁹ transforme l'identité par des codes, usages et processus inédits modifiant les valeurs, les connaissances et les comportements.

Après l'établissement du diagnostic, la personne va apprendre à vivre avec cette maladie chronique. Cela passe par la réorganisation de son quotidien et par une modification de communiquer avec soi-même et autrui.

Goffmann¹⁹⁷ distingue 3 aspects différents de l'expérience de la vie quotidienne d'une personne avec une maladie chronique :

1) L'expérience du malade avec son *moi* intérieur dans la vie quotidienne avec la maladie.

2) L'expérience du malade avec ses propres représentations de ce que les autres peuvent penser de son expérience de vie quotidienne avec la maladie.

3) L'expérience du malade avec d'autres personnes :

Personnes significatives (conjoints, enfants, membres de la famille et amis)

Personnes qui semblent être moins ou pas significatives (partenaires de travail, personnes anonymes rencontrées dans des espaces publics).

Toutes ces expériences peuvent faire objet d'une introspection du malade et peuvent notamment être marquées par la présence de symptômes moteurs et non-moteurs au quotidien, mais aussi par leur traitement qu'il soit médicamenteux ou non-médicamenteux.

Les résultats de l'analyse introspective, peuvent (ou non) par la suite faire objet d'une interaction sociale avec des personnes issues de l'entourage proche (les aidants) et ou distant (les acteurs du parcours de santé et de soins) de la personne. La communication

devient sociale puisque deux individus entrent en interaction. Cette interaction peut être vécue de différentes manières par les acteurs qui y participent.

En transmettant les résultats de l'introspection, la personne communique avec l'autre sur sa vie intérieure et partage en partie ou en globalité, des éléments de son répertoire personnel. Il accepte le regard d'autrui en coulisse et laisse entrevoir son répertoire. Une relation empathique et de confiance favorise ce partage réciproque des répertoires et sa prise en compte dans les décisions partagées.

Ce partage d'informations intimes et authentiques, identifiées au préalable par la personne, conditionne la compréhension du récepteur de l'information dans un contexte donné.

La qualité de la communication entre deux personnes, augmente avec leur compréhension réciproque, qui à son tour est favorisée par l'augmentation du répertoire commun. Celui-ci existe déjà au moment de l'annonce du diagnostic car le soignant et le soigné partagent un certain nombre d'expériences vécues concernant la maladie de Parkinson. Le soignant a déjà vécu des expériences avec d'autres malades et le malade en a déjà vécue dans son entourage proche ou distant de manière direct ou indirect (les deux possèdent et ont déjà lu des livres concernant la maladie de Parkinson, mais pas forcément les mêmes).

Seulement à distance du diagnostic, la personne apprendra de manière formelle ou informelle (recherches personnelles, participation à l'ETP)^{218,219} les faits concernant les complications ou les implications du traitement sur la vie quotidienne. 80 % de nos apprentissages se font en situations informelles c'est-à-dire en dehors de tout dispositif à but éducatif²²⁰. L'image de modèle ou contre-modèle, qu'une personne se construit par son expérience vicariante, intervient dans les comportements et prises de décisions au quotidien²²¹. C'est en apprenant les possibles conséquences de sa maladie, qu'elle peut être troublée par les perspectives possibles de son devenir à court ou long terme.

Les PcP ont une vision personnelle de leur maladie et sa gestion, tout en étant conscient qu'une évolution de leur part est nécessaire.

Selon Deltand²¹⁶, la façon dont les PcP gèrent leur rapport aux enjeux de leur MP influence fortement les processus de construction de leur identité. Elle impacte la nature des stratégies mises en place pour faire face aux écarts tensionnels. L'analyse des stratégies et processus délibératoires de soi avec soi permet d'organiser leurs modes résolutaires autour de deux orientations différenciées. Celle regroupant les modes de préservation et de réajustement identitaires, et de l'autre celle qui regroupe les modes de remaniement et de transformation identitaire. Les modes résolutaires mobilisés n'aboutissent pas véritablement à un changement identitaire majeur. L'identité reste globalement inscrite dans le prolongement de sa configuration initiale. A contrario, la deuxième orientation, celle reprenant remaniement et transformation identitaires marque un changement d'identité notable. Dans le cas du remaniement, le changement est significativement puisqu'il touche essentiellement l'une ou l'autre dimension identitaire sans remettre en cause l'ensemble de l'édifice identitaire. Alors que dans le cas du mode de la transformation, le changement est radical et fait passer d'une identité à une autre.

L'analyse des modes de résolution permet d'analyser la variabilité des identités, qui peut aller de la préservation à la transformation radicale. Un mode, tout comme l'identité, n'est pas porté une fois pour toutes, mais se modifie et évolue par les expériences.

L'introspection régulière à partir du PARKINSUN permet d'accompagner les tensions et leurs conséquences sur soi dans les différentes sphères de vie.

L'introspection permet de reconsidérer certaines dimensions de soi qui sont exposées au changement. La personne peut ensuite reconsidérer certaines de ses ressources pour réagir et envisager une stratégie plutôt qu'une autre.

Le concept PROXIPARK facilite les échanges des données introspectives entre les trois groupes de paires (PcP, aidants, et professionnels de santé) et les apprentissages informels. En découvrant des modèles et contre-modèles et en augmentant les répertoires personnels et commun le grand groupe mixte, les modes de résolutions peuvent être explorés, comparés, et enrichis mutuellement. Le PARKINSUN pourra faciliter les discussions interprofessionnelles au courant du programme, mais aussi au cours de l'accompagnement des malades et de leurs aidants, en étant une base d'exploration et de discussion du répertoire commun.

Le PARKINSUN peut être utilisé en amont et en aval d'un programme d'ETP, comme PROXIPARK ou EDUPARK, car il favorise l'exploration des « zones d'ombres » dans le champ de la conscience (les recoins de la coulisse). Cela peut s'avérer très important pour identifier des besoins d'apprentissages, non-identifiés ignorés par la personne.

Le PARKINSUN permet également d'explorer de manière qualitative et quantitative « l'expérience vécue de la maladie au quotidien en tant que *producteur des savoirs* d'expériences, mais aussi comme une *activité des malades*. ». Les connaissances théoriques sur la maladie et les savoirs expérientiels que « produisent » les PcP (les objets collectionnés dans leur coulisse), peuvent être abordés et explorés dans ce contexte¹³¹.

Evidemment, chaque soignant, dans une approche centrée sur la personne, doit être ensuite capable de pouvoir mobiliser les compétences acquises¹³², notamment lors des moments d'apprentissage comme dans le PROXIPARK.

Selon Deltand²¹⁶, les modes de résolution des tensions d'identité se construisent par et autour d'un projet qui structure les rapports aux apprentissages et aux processus de construction et d'appropriation des contours du nouveau quotidien. Le programme PROXIPARK est un projet qui permet de structurer ces apprentissages à proximité de l'habitation des participants. Les quatre modes de résolution et stratégies peuvent y être identifiés et explorés entre pairs. Elles peuvent guider les APP dans l'accompagnement des PcP. En sachant que les stratégies d'adaptation sont personnelles et variables, mais souvent prédominées par un d'entre eux. L'accompagnement longitudinal, spatio-temporel, global, interdisciplinaire et interprofessionnel des personnes ayant la maladie de Parkinson (PcP) est incontournable. Cet accompagnement est complexe car il requiert plusieurs éléments, (acteurs de parcours) différents, combinés d'une manière qui n'est pas immédiatement à comprendre¹ pour être réalisés de manière optimale.

Selon l'article 14 de la Loi de modernisation du système de santé³⁵, le parcours de santé d'une personne est défini comme complexe, si elle nécessite l'intervention de plusieurs catégories de professionnels de santé, sociaux, ou médico-sociaux. Dans le contexte de la maladie de Parkinson ce nombre d'intervenants divers, peut s'élever jusqu'à 14. La communication étant une interaction sociale, avec un nombre élevé de communicants, le risque de perte d'information, d'erreur de communication (malentendus), d'irrespect de l'étiquette de communication, et problèmes de relations interpersonnelles augmentent. Ceci concerne la communication entre les différents intervenants venant de différents univers professionnels¹¹⁶, mais aussi la communication entre les soignants et les soignés, notamment en situation de communication triangulaire, quand les malades viennent consulter leur médecin, accompagnés de leur aidant.

Les proches aidants ont souvent déjà un accès aux coulisses du malade et en connaissent et partagent des parties communes avec lui. Ils partagent une partie du répertoire de l'autre avec lequel ils partagent leur quotidien. Ils ont d'ailleurs déjà un répertoire commun avant que la maladie de Parkinson surgisse dans leur quotidien commun.

Le PARKINSUN et le Bela-A-k sont des PROMS basées sur une introspection, permettant aux aidants de croiser le regard avec le malade sur les expériences vécues avec la MP. Des malentendus et erreurs de communication sont ainsi identifiés. Ceux-ci sont facilement visibles dans la cotation des deux outils. Par exemple, un homme PcP s'est estimé fatigué et en baisse de performance concernant ses activités courantes du quotidien. Son épouse lui a attribué des cotations plus élevées dans les deux domaines dans les deux outils d'introspection. Elle lui demande alors : « *Pourquoi tu ne m'as rien dit pour ta fatigue ?* » et il lui répond : « *Je me suis forcé pour faire aller chaque jour pour ne pas t'inquiéter.* » Le malade a endossé le rôle du père de famille qui « fonctionne » et a mis son masque « rassurant ».

Lors de la communication, il peut exister un décalage entre les perceptions des PcP et leurs aidants.

Le fait d'ouvrir le dialogue à partir de ces regards croisés favorise l'identification du décalage et la recherche de solutions parfois très simple.

Ce décalage est également observé lors de la communication entre PcP et leurs médecins. Notamment concernant le traitement, la connaissance de la maladie et l'impact sur le parcours de vie.

Deux points de vue se confrontent et créent un décalage communicationnel entre celui que la PcP pose sur elle-même et celui que le médecin pose sur elle.

Hermanowicz²²² et al. ont mis en évidence ce décalage concernant la priorisation des thématiques à discuter en consultation. Des consultations entre neurologues et les PcP ont été analysées en croisant leurs regards. Les neurologues ont plus discuté les symptômes moteurs, comme des tremblements, qui selon eux, étaient jugés les plus gênants pour les PcP. Pour les symptômes non moteurs, ils mettaient en avant la fatigue. En même temps, les PcP ont préférés discuter des symptômes non-moteurs, notamment des troubles cognitifs.

Afin d'aboutir à une décision partagée, qui convient réellement aux deux parties (soignant et soigné), il est nécessaire d'essayer de comprendre d'où vient ce décalage de perception.

Plusieurs questions se posent maintenant pour expliquer ce décalage lors de la communication entre les soignants et les soignés.

Gardons l'exemple du thème de la fatigue identifiée par le neurologue comme gênant pour le PcP et le besoin des PcP de discuter plutôt de leurs troubles cognitifs. Les deux symptômes sont fréquents et invalidants pour les PcP. Une fatigue importante peut accentuer les troubles cognitifs. Certains médicaments, directement ou indirectement, liés à la MP peuvent également accentuer ces troubles. Le neurologue ou le médecin généraliste ont conscience d'une possible iatrogénie associée, mais cela n'est peut-être pas le cas de la PcP si cette donnée ne fait pas partie de son répertoire.

A-t-elle correctement identifié les possibles interactions et manifestations cliniques de sa MP ? Est-ce qu'elle a appris suffisamment sur sa MP pour pouvoir « *faire la part des choses* » entre symptômes de la MP et d'autres affections ? En revanche, qui mieux que le PcP pourra faire « *la part des choses* » concernant les symptômes réellement observés et ressentis au quotidien avec sa MP^{67,122}? Jusqu'où va l'expertise de la personne concernant sa maladie chronique et particulièrement la MP qui s'exprime cliniquement de manière extrêmement variable d'une personne à l'autre ?

Selon Jouet¹³¹ et al. l'expérience vécue d'une maladie est un processus de construction de savoirs expérientiels des malades voire d'apprentissages autodidactes¹³². Le terme d'autodidaxie a été introduit par la psychosociologue Hélène Bézille²¹⁹. Selon elle, l'autodidaxie est un mode d'apprentissage banal, ordinaire, utilisée dans tous les milieux et à tous les âges, profondément inscrites, engageant totalement la personne, et mobilisée comme une ressource première quand les ressources extérieures s'avèrent insuffisantes face à une problématique donnée ou des moments de rupture avec le cours ordinaire des choses, comme le diagnostic de la maladie chronique par exemple.

Est-ce que cela est suffisant pour s'autogérer, notamment en phase évolutive de la MP au risque de complications (chutes traumatiques, aggravation de troubles cognitifs) ?

Des comportements à risque, comme l'automédication ou le recours aux stratégies thérapeutiques douteuses peuvent exister parmi les PcP^{121,223}.

Est-ce que cette forme d'auto-expertise permet le recul et l'objectivité nécessaire pour identifier une évolution de la maladie ?

La PcP peut présenter une non-prise en compte en raison de troubles cognitifs, ou un désintérêt, un déni, d'une négation ou d'un non-dit concernant sa maladie.

Pour notre métaphore de la coulisse cela voudra dire que la personne ayant des troubles cognitifs reste dans sa coulisse avec ses mêmes objets collectionnés et imposés (par la MP), ou il ne sait pas ou ne plus reconnaître ses anciens objets collectionnés, ni les nouveaux.

Concernant la non-prise en compte de la maladie en dehors des troubles cognitifs, nous distinguons les processus suivants²²⁴ le *non-dit* (la personne a intégré l'information mais ne souhaite pas en parler), la *dénégarion* (*le sujet répond au conflit émotionnel ou facteur de stress interne ou externe en expulsant de sa conscience des désirs, des pensées, ou des expériences pénibles. Le sentiment peut rester conscient mais détaché des idées qui lui sont associées, et le déni* (le sujet répond au conflit émotionnel ou facteur de stress interne ou externe en se refusant à reconnaître comme réel certains aspects extérieurs douloureux ou certaines expériences subjectives douloureuses pourtant apparentes pour autrui.)

Il est important que les aidants et les professionnels de santé identifient ces mécanismes pour optimiser la communication et l'accompagnement centré sur la personne.

En outre, il existe une asymétrie relationnelle incompressible entre soignant et soigné. Celle-ci est en lien avec la différence des « *pouvoirs de soigner* » (examiner, prescrire, opérer etc.) Mais ce fait ne doit jamais aboutir aux comportements autoritaires ou abusifs. Il s'agit de deux interlocuteurs différents, mais égaux, sensés dialoguer ensemble pour arriver à des décisions coconstruites et partagées, acceptables pour chaque partie⁴.

Je vais maintenant discuter des hypothèses, susceptibles d'expliquer des possibles raisons de ce décalage de perception. Ces sept décalages communicationnels semblent relatifs aux répertoires personnels de la part des personnes malades et des soignants.

Pour commencer, je vais me référer à Dallenbach¹⁸⁷ et sa théorie des deux clartés introspectives. Nous pouvons supposer que les malades tendraient davantage vers une introspection à prédominance de clarté sensorielle car ils « *perçoivent réellement* » la maladie, comparés aux soignants qui tendraient davantage vers une introspection à prédominance de clarté cognitive, car ils « *connaissent théoriquement* » la maladie.

Exemple :

Le médecin sait en théorie et par son expérience professionnelle que les tremblements attirent le regard des autres et que cela peut générer une hétéro- et auto-stigmatisation chez la personne malade (expérience théorique).

Le malade qui subit le regard des autres sur lui-même peut engager un processus d'auto-stigmatisation, allant de l'éviction sociale jusqu'au suicide (risque réel).

Il s'agira d'un décalage expérientiel *sensoriel-émotionnel vs théorique-rationnel*.

Ce décalage pourrait, quant à lui, être lié aux différents contextes d'apprentissage des parties communicantes.

Nous pouvons supposer que parmi les malades, le mode d'apprentissage informel prédomine car l'expérience de la maladie est vécue au quotidien, partagée avec les aidants et discutées entre pairs. Ces apprentissages incluent l'autodidaxie.

Les malades apprennent aussi de manière plutôt formelle sur leur maladie, notamment en consultation, lors des rencontres présentes ou virtuelles avec des pairs, des professionnels de santé, des conférences scientifiques grand public, jusqu'à, la possibilité de s'inscrire dans une université de « patients »-experts. Les auto-apprentissages aboutissent à une véritable expertise de l'auto-apprenant²¹⁹.

Ces nouveaux apprentissages formels ou informels, individuel, en dialogue avec les acteurs des parcours, personnel²¹⁸, ou entre pairs (PROXIPARK) sont importants pour apprendre à vivre avec une maladie chronique. Faute de quoi, la PcP restera son « *propre juge* » si sa communication ne devient pas sociale. Sa délibération de soi avec soi reste un éternel « *accord tacite* » non-constructif entre soi avec soi, en sous-estimant les besoins en apprentissage²¹⁶.

Le mode d'apprentissage formel et théorique prédomine la majorité des apprentissages des soignants, mais ils peuvent aussi apprendre de manière formelle et informelle de l'expérience vécue des malades. Ces opportunités d'apprentissage sont multiples et ont lieu à différents moments et niveaux. Un soignant peut apprendre de l'expérience vécue d'un proche qui a la MP (informel), des malades et de leurs aidants en situation d'ETP (PROXIPARK) (semi-formel), d'un de ses PcP suivi en consultation ou en visite à domicile (formel), et en écoutant ou en lisant des communications orales ou affichées, voire des articles rédigés par des « *patients* » - *experts* diplômés d'une université des « patients »-experts.

Il s'agira d'un décalage éducatif *informel vs formel*.

Seulement le dialogue aura un effet miroir objectif et permettra une prise de conscience concernant des besoins en apprentissages pour vivre avec la maladie au quotidien et pour l'accompagnement global, pluriprofessionnel dans le temps et dans l'espace du parcours de vie, de santé et de soins du malade.

Ou est-ce que ce décalage est le résultat d'une asymétrie des attentes entre soignant et soignés ?

Les neurologues sont souvent identifiés comme les expertes de la maladie. Avec le diagnostic, les malades tendent à centraliser toutes leurs attentes et interrogations concernant la vie avec la maladie au quotidien sur le prochain rendez-vous avec leur neurologue.

Ce décalage peut concerner la stratégie thérapeutique proposée par le soignant, qui est souvent d'ordre symptomatique et l'espoir ou l'attente de la part du malade, d'un traitement curatif.

Exemple :

Le malade attend du soignant un traitement curatif pour guérir complètement et définitivement de la maladie.

Le soignant propose un traitement symptomatique pour réduire les symptômes visibles et invisibles de la maladie.

Il s'agira d'un décalage expectatif concernant la stratégie thérapeutique curative vs symptomatique.

La décision partagée dépendra des attentes initiales et des intentions futures du plan partagé d'accompagnement du malade.

Ce décalage intentionnel concerne l'asymétrie dans la décision partagée à partir d'une approche centrée problème de la part du soignant, expert de la maladie et l'approche centrée situationnelle, de la part du malade en tant qu'expert de la vie avec la maladie.

Exemple :

Le soignant observe une majoration des tremblements chez le malade en face de lui en consultation. Il propose de majorer le traitement antiparkinsonien (approche centrée problème).

Le malade sait que les tremblements augmentent ce jour uniquement avec le stress de ne pas savoir comment aborder ses difficultés sexuelles avec le soignant (approche centrée situation).

Il s'agira d'un décalage intentionnel concernant la décision partagée - *approche centrée situation vs approche centrée problème.*

Dans une approche centrée personne et de sa situation, l'exploration multidimensionnelle (s'intéresser avec tact et respect aux objets cachés en coulisse) et régulière du répertoire des PcP par leurs soignants est une étape importante pour élaborer un diagnostic global de situation et ensuite favoriser une décision partagée. Il y a pour cela une forme à respecter.

Est-ce que ce décalage est dû à une asymétrie d'ordre opérationnel entre le soignant comme « *explorateur proactif- intrusif* » du répertoire, qui tente de regarder derrière les coulisses de la personne pour l'inspecter et s'intéresse aux objets cachés)?

Exemple :

Le soignant demande directement le malade s'il existe des problèmes d'hypersexualité.

Le malade n'ose pas parler de ses problèmes de dysfonction érectile liés à son traitement de néoplasie prostatique opérée avant la maladie de Parkinson, car il pense que cette consultation ne concerne que sa maladie de Parkinson.

Il s'agira d'un décalage opérationnel *proactif-intrusif vs passif-défensif.*

Mais parfois, même en respectant la forme de la communication centrée sur la personne, le dialogue n'aboutit pas à une décision partagée, par ce que celui-ci n'a pas eu lieu au bon moment du parcours de vie, de santé ou de soins. Ce décalage temporel est observé dans les deux sens.

Exemple 1 (le soignant est pressé d'instaurer un traitement médical) :

Le déni du malade ou envie d'attendre de prendre des médicaments par peur, représentations concernant l'engagement d'une spirale thérapeutique vicieuse. (« *Si je commence les médicaments trop tôt, dans 10 ans, ils ne fonctionnent plus, je dois passer à la pompe ou à la stimulation intracérébrale.* »)

Le soignant, lui voit la spirale vertueuse d'un traitement médicamenteux instauré, qui facilitera la remise en mouvement du malade. En effet, l'activité physique seule ou en groupe est incontournable pour préserver l'autonomie du malade et son estime de soi. Le traitement permet de retrouver (surtout au début de la maladie) une activité physique comparable à celle avant le diagnostic.

Exemple 2 (le malade est pressé d'instaurer un traitement médical) :

Le malade ressent des douleurs musculaires invalidantes, la fatigue, l'angoisse, et l'incertitude en attendant la confirmation du diagnostic par le neurologue. Parfois celui est amené à réaliser des examens complémentaires pour confirmer le diagnostic, notamment au stade précoce de la maladie. Pendant que le malade attend avec impatience un traitement pour atténuer ses douleurs liées à la maladie, il peut entendre comme réponse de la part du soignant :

« *Il n'y a aucune urgence à débiter un traitement puisque la maladie évolue progressivement dans le temps.* »

Il s'agira d'un décalage temporel/identitaire concernant la temporalité et le stade évolutif de l'identité du malade et du médecin.

Le contexte socio-culturel des deux communicants peut induire d'autres décalages communicationnels.

Exemple :

Pour certaines personnes malades, la maladie est perçue comme un défi divin, qu'il doit être affronté avec force et courage, mais pas nécessairement à l'aide de traitements médicamenteux. Pour d'autres, la maladie fait partie de l'histoire familiale (milieu d'agriculture) et elle est acceptée spontanément sans besoin de traitement ressenti subjectivement (*Mon grand-père l'a eu, mon père l'a eu et les tremblements ne me dérangent pas.*)

Le soignant veut « soigner », aider, et accompagner le malade, car la majorité des malades en ressentent les besoins et la société attend des soignants de soigner les malades.

Il s'agira d'un décalage socio-culturel concernant le contexte du malade et du médecin.

Toutes ces formes de décalage peuvent être, seuls ou en combinaison variable, à l'origine de problèmes de communication (malentendu, erreur de compréhension).

Le PARKINSUN est susceptible de diminuer de manière globale l'ampleur de ces possibles décalages communicationnels. Il propose une base commune de discussion de l'expérience vécue de la maladie au quotidien. Les huit domaines à discuter se réfèrent au répertoire commun des soignants et des PcP. En laissant l'ouverture du dialogue en consultation au PcP, le médecin adopte une posture centrée sur la personne. Il écoute activement dans un premier temps et affichant une compréhension empathique^{13,18}. Il accueille les attentes du malade via ce support de communication et les accepte de manière inconditionnelle et sans jugement de valeur.

Il découvre et accueille les éléments du répertoire que le malade a décidé de lui partager.

Il détermine immédiatement un terrain de communication de répertoire en commun. Dans une approche dialogique, le soignant explore à son tour les domaines en détails pour partager son répertoire avec le malade. Un cercle vertueux d'exploration, de découverte et d'enrichissement de répertoire en commun s'installe, et prépare le terrain pour une décision partagée en vue d'un accompagnement global, dans le temps et l'espace du parcours de vie de santé et de soins du malade.

Mes trois stratégies d'optimisation de la communication centrée sur la personne proposent d'augmenter le répertoire commun à partir des données introspectives des personnes qui communiquent, tout en diminuant les différentes formes de décalages (asymétries) communicationnels possibles entre soignants et soignés.

5. Conclusion et perspective

Certains obstacles à la coordination sont dus à une communication inefficace voire inexistante entre certains partenaires du parcours. En tant que professionnelle de santé qui participe activement à ce dernier, j'ai identifié un besoin d'optimisation sur le plan de la communication entre les différents acteurs du parcours y compris les malades et leurs aidants.

Il est indispensable d'améliorer la communication entre les acteurs de parcours afin d'en optimiser sa coordination. Le parcours de santé des PcP est à considérer comme un modèle de parcours complexe, généré par une MC. Les personnes ayant une MC doivent pouvoir bénéficier d'un accompagnement holistique des parcours de vie, de santé et de soins.

Nous avons développé 3 outils d'aide à l'exploration multidimensionnelle de l'expérience vécue de la MP pour promouvoir la communication centrée sur la personne.

Ces outils sont accessibles aux acteurs du parcours de vie, de santé, et de soins, permettant de repérer, entre autres, l'épuisement des PcP et ou des aidants, en croisant leurs regards sur le fardeau de la MP au quotidien.

Les stratégies d'optimisation de la communication centrée sur la personne qui sont proposées dans ce travail, pourraient être transposées à d'autres parcours de santé de maladies chronique (telles que le diabète, les maladies cancéreuses, les maladies auto-immunes etc.).

Des formations en *communication interprofessionnelle* des acteurs, en formation initiale et continue pourraient faciliter le parcours des personnes concernées.

Mes outils sont à destination de tous les acteurs et peuvent en outre de la relation de soins, être utilisés à des fins pédagogiques pour promouvoir la communication interprofessionnelle et pour former tous les APP concerné et intéressé à l'exploration et évaluation multidimensionnelle de l'expérience vécue de la MP au quotidien par les PcP et leurs aidants.

Mes trois stratégies d'optimisation de la communication centrée sur la personne proposent de promouvoir et de pérenniser ces regards croisés à l'aide des trois outils élaborés, en vue d'une fusion continue des répertoires des différents communicants en santé.

Une fois la communication optimisée, la coordination peut l'être à son tour.

5.1. Optimiser la coordination des parcours de santé et de soins

« Qu'est-ce que la coordination ? »

Selon la définition de *LAROUSSE*, la coordination est l'action de coordonner ou l'harmonisation d'activités diverses dans un souci d'efficacité.

Pour l'HAS⁵², l'amélioration de la qualité de la prise en charge clinique et thérapeutique durant l'accompagnement des malades atteints de MC passe par les bonnes pratiques professionnelles. Elle doit aussi s'appuyer sur la promotion de parcours de soins. Celui comprend pour le malade, le juste enchaînement, au bon moment de ces différentes compétences professionnelles liées directement ou indirectement aux soins : consultations, actes techniques ou biologiques, traitements médicamenteux et non médicamenteux, prise en charge des épisodes aigus (décompensation, exacerbation), autres prises en charge (médico-sociales notamment, mais aussi sociales).

Une meilleure coordination nécessite des interventions professionnelles, fondées sur de bonnes pratiques, lors des phases aiguës de la maladie comme lors de l'accompagnement global du malade sur le long terme. Des actions d'anticipation, de coordination et d'échanges d'informations entre tous les acteurs impliqués (=Communication).

La nécessité d'une telle coordination de qualité augmente avec le nombre des professionnels concernés qui varie selon la complexité de la situation et la polypathologie.

La démarche permet finalement une meilleure intégration des différentes dimensions de la qualité des soins : pertinence, sécurité, efficacité clinique mais aussi accessibilité, continuité et « point de vue du « patient » ».

L'évaluation de la qualité et de la pertinence d'un parcours de soins, nécessite une analyse des dysfonctionnements sur des points précis identifiés comme critiques (définis par une perte de chance importante pour le malade).

5.1.1. Le changement et l'optimisation des parcours sur le plan international et national

Selon Harris²²⁵ et al., la redéfinition des processus cliniques est un processus itératif qui vise à réduire la variance des soins et à améliorer la qualité, la sécurité et la satisfaction des PcP. Ils ont visé l'optimisation de la coopération multidisciplinaire, la gestion et l'intégration des processus cliniques pour les PcP dans un service d'urgence. Via une évaluation rétrospective, ils ont exploré les résultats d'un projet de refonte des processus cliniques. Le projet comprenait : un audit pré-post des dossiers médicaux, une enquête auprès des infirmières et des entretiens téléphoniques avec les PcP et leurs aidants.

L'audit des dossiers médicaux des urgences avant et après le projet a révélé une réduction médiane de 175 minutes (IQR 0 :40 - 19:40) de la durée du séjour, une amélioration de 21% de l'administration opportune des médicaments de MP et une amélioration de 13% de la prescription correcte des médicaments de MP. Les PcP et aidants (n=47) étaient satisfaits de leur expérience aux urgences, des connaissances et de la gestion des médecins et de l'engagement dans les décisions de soins. Les infirmières (n=30) ont rapporté une amélioration des connaissances, de la confiance et de la gestion des soins aux PcP.

Les principes de la refonte peuvent fournir une approche pragmatique pour améliorer l'intégration des soins, changer le comportement des médecins et réduire les résultats négatifs dans n'importe quel contexte clinique.

Les visites de groupe sont des rendez-vous médicaux partagés par des personnes souffrant d'une même maladie. Cette méthode de prestation de soins a démontré ses avantages pour les personnes atteintes de maladies chroniques, mais n'a pas été évaluée pour la MP.

Dorsey²²⁶ et al. ont mené un essai randomisé de 12 mois sur les visites de groupe de PcP par rapport aux soins habituels (en face-à-face). Les visites d'environ 90 minutes étaient dirigées par l'un des trois médecins de l'étude, comprenaient 30 PcP et 27 PA. Ceux qui ont reçu des visites de groupe ont eu 4 sessions sur 12 mois. Le principal critère d'évaluation était la faisabilité, mesurée par la capacité à recruter des participants et par la proportion de participants ayant terminé l'étude. Le principal critère d'efficacité était la qualité de vie, mesurée par le PDQ-39.

La qualité de vie mesurée 12 mois après le début de l'étude entre les 2 groupes n'était pas différente.

Les visites de groupe de PcP peuvent être un moyen réalisable de fournir des soins aux PcP offrant une méthode alternative ou complémentaire de prestation de soins pour certains PcP et médecins. Cette étude prouve que les visites de groupe n'ont pas amélioré la qualité de vie des PcP sur une période d'un an.

Selon Rose²²⁷ et al., l'optimisation des régimes thérapeutiques centrés sur la personne par la coopération interprofessionnelle et la combinaison des ressources disponibles est une approche prometteuse pour améliorer la qualité de vie des PcP. Un réseau régional de la MP en zone rurale a été établi en Allemagne.

Il couvre les établissements de soins primaires, secondaires et tertiaires au-delà des frontières professionnelles. Le recrutement de spécialistes de la MP et de groupes de soutien aux PcP a été effectué par le journal local pour faire passer le message. Au départ, le réseau était ouvert à tous les professionnels de santé déclarant un intérêt particulier pour la MP.

Un groupe de travail sur les médicaments a été créé au sein du réseau en sollicitant des participants intéressés. Les problèmes liés au processus de médication ont été discutés au sein du groupe. En conséquence, des recommandations thérapeutiques (cartes rapides, mémos) et un plan de médication spécifique ont été élaborés et un programme d'éducation certifié pour les pharmaciens a été développé. Le réseau s'est développé pour atteindre > 150 participants de toutes les disciplines et de tous les secteurs. Des cartes rapides ont été ajustées, approuvées et mises en œuvre par le réseau lors des réunions interquartiers. Une formation certifiée a été mise en place et est devenue une obligation pour les pharmaciens participants. Évaluation des cartes rapides sur le plan de médication et les interactions médicament-médicament ont été jugées utiles et réalisables par le réseau à l'unanimité. La satisfaction générale à l'égard de la formation certifiée était élevée (moyenne de 1,4 sur une échelle allant de 1 = élevée à 6 = faible).

Les PcP en zones rurales ont un accès limité aux soins locaux spécifiques à cette maladie.

Coady²²⁸ et al. ont étudié leurs préférences et la manière dont une initiative communautaire visant à employer une infirmière spécialisée dans les troubles du mouvement a permis de lever les obstacles à l'accès aux services de santé.

Un modèle qualitatif a permis de comprendre comment les interactions avec le système de santé ont façonné les expériences de vie des personnes handicapées et de leurs soignants dans une communauté régionale. Au total, 42 entretiens semi-structurés ont été menés à 6-9 mois d'intervalle ; 19 entretiens avec des personnes en

situation d'handicap et 23 entretiens dyadiques. Les soins spécialisés peuvent être dispensés efficacement par des professionnels paramédicaux dans certains contextes. La qualité du soutien social peut augmenter la capacité des personnes à faire face à l'évolution imprévisible de la maladie. Une infirmière spécialisée ou des services paramédicaux pour les personnes vivant avec des conditions chroniques peut contribuer à une amélioration de la qualité de vie des PcP.

Les besoins multiples des PcP constituent un défi pour les systèmes de soins de santé.

Les PcP parcourent un parcours complexe, imprévisible et fluctuant au fur et à mesure que la maladie progresse et que leurs besoins médicaux et sociaux évoluent²²⁹. L'objectif des soins intégrés est de prendre en compte cette complexité.

Cette coopération entre professionnels induit également des pratiques en appui sur des systèmes d'information de santé communicants et sécurisés. L'exercice coordonné et la coopération entre les professionnels (de santé, médico-sociaux et sociaux) qui accompagnent les PcP dans le cadre des parcours seront favorisés par un large usage d'outils numériques permettant l'échange et le partage d'informations via MSSanté, dossier médical partagé, DCC (dossier de cancérologie communicant) et ROR (répertoires opérationnels de ressources), notamment. Ces dispositifs garantiront le respect de la confidentialité des données de santé à caractère personnel et l'accès des PcP aux données les concernant, chaque fois que possible.

« Une bonne classe, ce n'est pas un régiment qui marche au pas, c'est un orchestre qui travaille la même symphonie. »

Chagrin d'école - Daniel Pennac

Stratégie n° 4 (en perspective)

Le I-Parkours

Optimiser la communication entre tous les acteurs du parcours de santé et de soins à l'aide d'une plateforme numérique de communication et des outils d'exploration multidimensionnelle de l'expérience vécue des personnes ayant la maladie de Parkinson.

5.1.2. Les mesures d'optimisation du parcours de santé

Les mesures phares suivantes contribuent au développement du parcours de santé³⁷:

- La promotion des équipes de soins primaires rassemblant des professionnels autour des médecins généralistes pour mieux organiser les parcours de santé.
- La constitution de Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS) à l'initiative des professionnels de santé pour élaborer des projets de santé répondant, dans chaque territoire concerné, aux besoins des usagers. Ces projets pourront être réalisés grâce à des contrats territoriaux de santé passés avec les ARS.
- La mise en place d'un numéro d'appel national de garde pour un accès permanent à une offre médicale.
- La création de dispositifs d'appui à la coordination pour, grâce à un guichet intégré, procurer des informations, aider à l'orientation, activer des expertises à la demande des médecins traitants et, ainsi, fluidifier les parcours de santé. Ces plateformes pourront aussi proposer un accompagnement temporaire aux PcP particulièrement vulnérables ou à l'état de santé complexe.
- L'obligation d'une lettre de liaison remise aux PcP et adressée par l'hôpital au médecin traitant le jour même de la sortie d'hospitalisation pour une meilleure collaboration.

Les “usagers” des parcours font le retour suivant⁵⁴ :

- *La coordination entre les acteurs de la prise en charge des PcP est très inégale et trop souvent déficiente*
- *Si la coordination des professionnels n'est pas simple à mettre en place, l'accompagnement de la personne est autrement plus compliqué encore, d'autant que les acteurs ont des statuts très différents et que l'accompagnement concerne également les aidants.*
- *Comme les parcours s'inscrivent dans la durée, il faut les penser sur du long terme et ne pas se focaliser seulement sur les moments de crise ou de rupture.*

Les huit conditions pour un parcours utile et efficace, selon les personnes y ayant recours⁵⁴ :

- 1) Ne pas se centrer sur l'observance avec l'ambition de faire des économies
- 2) Ne pas imposer le parcours
- 3) Ne pas centrer les parcours exclusivement sur les soins
(Un parcours optimal ne se borne pas à un plan de soins.)

- 4) Ne pas mettre en place une réelle coordination
- 5) Ne pas confondre coordination des professionnels et accompagnement des « patients »
- 6) Ne pas oublier l'entourage
- 7) Ne pas confier à l'assurance maladie l'organisation des parcours
- 8) Ne pas centrer le parcours sur une période « aiguë »

5.1.3. La conception du I-Parkcours (Projet Art.51)

Les innovations technologiques, scientifiques et médicales permettent à présent de changer les paradigmes de la prise en charge médicale pour les MC comme la Maladie de Parkinson (MP). L'objectif du groupe I- PARKCOURS (Innovation pour le parcours de santé adapté et coordonné de la personne ayant une MP) à l'initiative du Professeur David Devos, est de réorganiser le parcours de soins existant pour améliorer l'autonomie et la qualité de vie des personnes, tout en diminuant la morbidité et les coûts économiques liés aux complications évitables, si anticipées, de la maladie.

Cela nécessite une meilleure connaissance des différentes formes de la MP (centre expert et équipe de recherche), une interdisciplinarité et interprofessionnalité constante (ensemble des acteurs impliqués dans ce parcours de soins), une communication en temps réel entre les acteurs de parcours de santé (réseau connecté), une meilleure évaluation globale individuelle (télé-surveillance) en milieu de vie écologique des personnes pour anticiper la progression du handicap et son accompagnement bio-psycho-social (thérapeutique médicamenteuse et/ou non médicamenteuse).

A partir d'un partage et d'un transfert d'expertise (arbres décisionnels et scénarios de prise en charge) une plus grande autonomisation des acteurs de parcours de soins et des malades est visée.

Notre stratégie s'appuie sur les trois axes suivants :

L'objectif principal est de rendre le parcours de soins actuel plus efficace et efficient pour les malades et tous les acteurs y participant.

Cela s'appuiera sur :

1) Accompagner les personnes ayant la maladie de Parkinson à travers d'un parcours fléché innovant (via une meilleure communication/coordination interprofessionnelle entre l'hôpital, la ville et le domicile).

=> *Mobilisation des acteurs via PREDICE* (Télémédecine, développer des outils connectés, télésurveillance, téléconsultations et interventions coordonnées en temps réel) pour soutenir et fluidifier la prise en charge classique, et relier le malade, le médecin généraliste traitant, le neurologue traitant (ville ou hôpital), les acteurs paramédicaux, le pharmacien et le centre expert du CHU (Figure 47).

=> *Implication des Infirmières de Pratique Avancée, formées à la MP (IPA-MP)*

2) Mieux évaluer et anticiper le profil évolutif et le pronostic personnalisé pour maintenir au maximum l'autonomie et la qualité de vie des personnes ayant la maladie de Parkinson.

=> *Systématisation des 3 bilans évolutifs* (biomarqueurs radio-cliniques (réseau ARIANES) et biologiques permettant d'établir une valeur pronostique et d'anticiper la survenue de handicap moteur, non-moteur, intellectuel et comportemental)

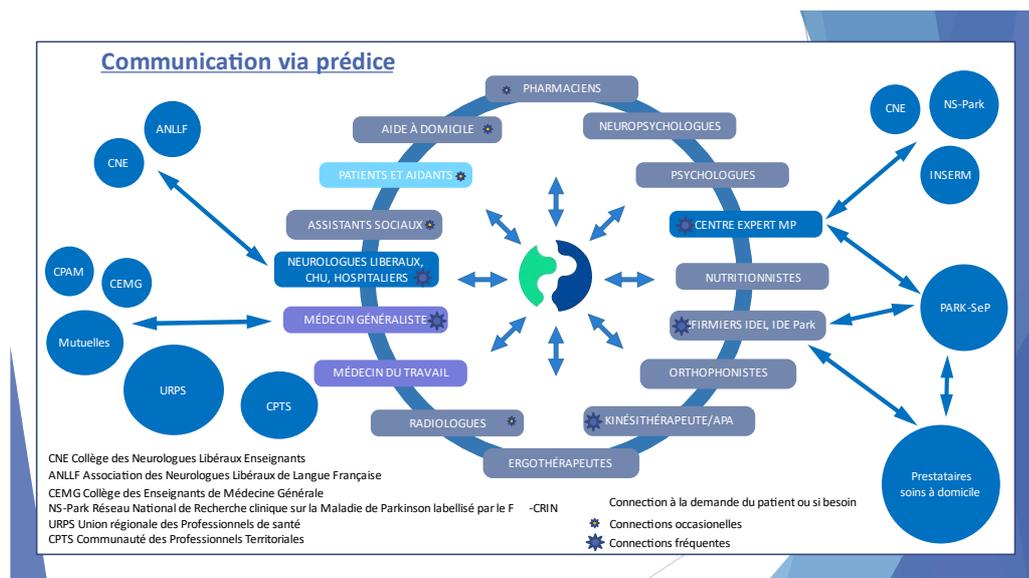
=> *L'utilisation de questionnaires et d'échelles simples et de technologies (outils connectés à domicile* (médecine de précision à distance et où à domicile, en milieu

écologique du malade) permettra de mieux évaluer et anticiper la progression du handicap du « patient » dans sa vie quotidienne et de proposer une prise en charge adaptée au rythme de progression et aux complications à venir

- 3) **Etablir des bonnes pratiques cliniques (BPC) et promouvoir le transfert d'expertise** (y compris éducation thérapeutique (ETP) et l'activité physique adaptée (APA) pour maîtriser la consommation médicale programmée et éviter la consommation médicale non programmée (consultations et hospitalisations en lien avec des complications non anticipées de la maladie).

Pour que la coordination soit réalisée de façon harmonieuse et efficace, les acteurs de parcours, doivent être considérés comme partenaires au statut égal dans le parcours, indépendamment de leur niveau d'études ou de leur statut socio-professionnel. La notions de supériorité ou d'hierarchisation d'une profession sur une autre n'a pas lieu d'être, car elles parasitent de manière négative la coordination efficace, ce qui est inévitablement au détriment d'un accompagnement optimal du malade. Les acteurs, « donneurs de leçon », sont vite repérés et évités dans un parcours. Cela réduit les possibilités d'une coordination exhaustive du parcours.

Figure 47 : L'optimisation de la communication centrée sur la personne dans le parcours de soins des PcP via le I-Parkcours.



Le projet I-Parkcours répond à un besoin grandissant de réorganisation du parcours de santé et soins pour les populations PcP. Il est inspiré des expériences internationales, mais s'adapte aux spécificités de chaque territoire. Quelques exemples internationaux de dispositifs innovants de coordination de parcours de santé sont maintenant présentés.

5.1.4. Les « PD-nurses »

Connor²³⁰ et al. ont mené un essai contrôlé randomisé multisite durant cinq ans via une intervention de gestion proactive des soins dirigée par des infirmières, Care Coordination for Health Promotion and Activities in Parkinson Disease (CHAPS).

Les participants (PcP, infirmières gestionnaires de soins et spécialistes de la MP) ont été interrogés sur leurs perceptions du CHAPS, le modèle de gestion des domaines de Siebens et un outil d'autogestion du carnet de notes pour les PcP.

Dans l'ensemble, les participants ont bien évalué l'autogestion de leurs médicaments malgré quelques difficultés avec les outils d'autogestion du CHAPS. Ils étaient suivis par un spécialiste de la MP et connaissaient les signaux d'alarme de la MP. Ils ont jugé utiles les infirmières gestionnaires du CHAPS.

Ces dernières ont indiqué que l'évaluation et le programme CHAPS facilitaient et amélioreraient grandement l'accompagnement de leurs malades. La plupart des spécialistes en MP adresseraient d'autres malades au CHAPS. Concernant le carnet de notes, les préférences des malades pour l'utiliser, le temps de l'infirmière pour le réviser, et la facilité d'emploi dans la convivialité, centrée sur la personne ont déterminé son utilisation.

L'évaluation CHAPS, le modèle de gestion des domaines de Siebens et l'outil d'autogestion du carnet de notes ont montré leur utilité et ont amélioré les soins aux PcP.

5.1.5. Le pharmacien clinicien

Dans l'étude de Poon²³¹ et al. un pharmacien clinicien a été associé à l'équipe multidisciplinaire d'une clinique, d'éducation et de soins pour la MP. En six mois, le pharmacien a rencontré 131 PcP et a formulé un total de 69 recommandations de traitement médicamenteux qui ont été mises en œuvre par les neurologues, les infirmières spécialisées et d'autres prestataires. Les résultats d'un examen rétrospectif des dossiers suggèrent que dans environ 21% des cas évalués, les recommandations du pharmacien ont contribué à une amélioration du résultat ou à la résolution d'un problème thérapeutique.

Des enquêtes anonymes ont indiqué que les prestataires de la clinique (n = 33) et les PcP (n = 20) étaient satisfaits (de 0= pas satisfait du tout à 5 tout à fait satisfait) des services du pharmacien. Les professionnels de santé ont déclaré avoir gagné plus de temps à consacrer à d'autres responsabilités cliniques (score moyen, 4,79) ; les PcP ont déclaré avoir une meilleure compréhension de leurs médicaments après avoir parlé avec le pharmacien (score moyen, 4,88).

L'implication régulière d'un pharmacien clinicien a apporté une contribution importante dans la résolution de problèmes thérapeutiques et l'éducation sur les médicaments, tout en libérant les prestataires pour d'autres responsabilités.

5.1.6. L'équipe mixte en visite à domicile

Avec la progression de la maladie, de nombreuses personnes se retrouvent confinées à domicile et éloignées de soins coordonnés et spécialisés, ce qui entraîne une morbidité et une mortalité excessives et des dépenses de santé dans des établissements de soins aigus et des institutions. Les modèles de soins à domicile ont atteint le triple objectif d'améliorer la santé des individus et de la population tout en réduisant les coûts dans de nombreuses cohortes gériatriques fragiles et vivant dans la communauté.

Fleisher²³² et al. décrivent un nouveau programme interdisciplinaire de visites à

domicile spécialement conçu pour les PcP et de troubles connexes et pour leurs aidants familiaux, fondé sur les principes des meilleures pratiques en matière de soins aux personnes âgées multimorbides. Lors de chaque visite trimestrielle à domicile, un neurologue formé à la MP, un travailleur social et une infirmière travaillent en parallèle avec la personne et son aidant pour effectuer une anamnèse, un examen physique, un bilan comparatif détaillé des médicaments, une évaluation des besoins psychosociaux et une évaluation de la sécurité à domicile. Un plan complet, centré sur la personne, est établi, des références aux ressources communautaires sont faites, une documentation standardisée est partagée et une communication de suivi est instaurée. Au cours des deux premières années, 272 visites ont été effectuées auprès de 85 PcP les plus âgées, en situation d'handicap. Le programme a satisfait les participants.

5.1.5. La télémédecine

La prestation de soins par télémédecine directement au domicile du PcP est de plus en plus réalisable, utile et bénéfique. Les données qualitatives sur la façon dont les PcP et les médecins perçoivent ces visites virtuelles à domicile sont encore sous-étudiées. Mammen²³³ et al. ont effectué une analyse qualitative des perceptions de ces visites afin de 1) déterminer comment les PcP et les médecins perçoivent les visites virtuelles et 2) identifier les éléments contribuant aux perceptions positives et négatives. Durant un essai contrôlé randomisé de 12 mois de visites virtuelles à domicile, des données qualitatives de 149 cas ont été analysées.

Les perceptions positives et négatives des visites virtuelles étaient guidées par trois thèmes : 1) les avantages personnels de la visite virtuelle, 2) la qualité perçue des soins, et 3) la qualité perçue de l'engagement interpersonnel.

En général, les participants ont perçu ces visites de manière positive quand ils ont identifié des avantages personnels plus importants, une qualité élevée des soins et un bon engagement interpersonnel. Des problèmes techniques avec le logiciel ont été fréquemment mentionnés.

Les PcP étaient fortement favorables et les médecins étaient modérément favorables à la téléconsultation (TC), notamment concernant la possibilité de réaliser un examen moteur détaillé à distance. La satisfaction et l'efficacité des soins à distance dépendaient des problèmes techniques.

La TC est une ressource innovante, susceptible d'améliorer l'accès aux soins spécialisés centrés sur la personne, la satisfaction de ces dernières, en obtenant des résultats cliniques égaux ou supérieurs, et en faisant des économies.

Wilkinson²³⁴ et al. ont mené un essai contrôlé randomisé de 12 mois à double bras actif pour évaluer la satisfaction des PcP, les résultats cliniques, la charge de déplacement et l'utilisation de TC pour le suivi via des fournisseurs spécialisés. Les TC ont eu lieu soit dans un établissement plus proche du PcP (bras clinique satellite), soit à leur domicile (bras domicile). Chaque groupe témoin a reçu les soins habituels en personne et leur satisfaction a été évaluée par questionnaires quantitatifs.

Quatre-vingt-six hommes ont été recrutés (bras à domicile : 18 actifs, 18 témoins ; bras de la clinique satellite : 26 actifs, 24 témoins) avec un âge moyen de 73 ans (intervalle 42-87).

Il n'y avait aucune différence dans les caractéristiques de base entre le groupe actif et les témoins dans chaque bras ($p > 0,05$). Il n'y a pas eu de différence significative dans leur satisfaction globale. Des niveaux élevés de satisfaction des PcP ont été constatés dans tous les groupes. Une plus grande satisfaction concernant la TC a été observée pour la commodité et l'accessibilité/distance. Les résultats cliniques étaient similaires entre les groupes, le fardeau des déplacements était réduit grâce à la TC, et l'utilisation

des soins était largement similaire dans les deux groupes.

L'ultra-expertise de la MP peut être proposée aux PcP à distance pour répondre à la situation démographique et au besoin grandissant d'accès aux soins.

Pour développer un service efficace, durable et centré personne, Evans²³⁵ et al. ont mis en place une TC pour les PcP avec des consultations téléphoniques et des rapports issus de technologies portables. Le Kinétigraphe de Parkinson (PKG) (dispositif porté au poignet) fournit une évaluation objective de la motricité et génère un rapport pour les médecins qui optimisent les stratégies thérapeutiques. Les PcP étaient appelés par un médecin pour discuter des symptômes et examiner le rapport PKG. Le médecin pouvait décider d'un changement de médication ou d'autres interventions et le transmettre au médecin généraliste du PcP par lettre. Les commentaires des PcP, des données sur les résultats et délais des consultations ont été recueillis par questionnaires.

Au cours de 12 consultations, 61 PcP ont eu des rendez-vous de TC. Parmi eux, 89 % en étaient satisfaits (n=41). Le médecin a pu prendre une décision de traitement comparable à celle d'une consultation en face à face dans 79% des cas (n=48). Les raisons d'insatisfaction concernaient des problèmes avec le PKG, de parole ou d'audition et la phase complexe de la maladie. Les rendez-vous, y compris le temps d'administration, duraient en moyenne 22 minutes, comparés aux 20 minutes des rendez-vous en face-à-face (sans le temps d'administration, ni du déplacement du PcP). L'utilisation de la TC permet de gagner du temps et de libérer des créneaux de rendez-vous en face à face pour les personnes ayant un besoin urgent ou les PcP nouvellement référés. Le coût du PKG seul est plus élevé qu'un rendez-vous en face à face, mais cela ne tient pas compte des autres valeurs ajoutées, telles que la commodité et la satisfaction du PcP, et la réduction du besoin de transport en ambulance.

L'intégration des spécialistes de la MP, à distance dans les équipes de soins locales, n'a pas été largement évaluée. Elson²³⁶ et al. ont interrogé des médecins dont les PcP avaient participé à un essai contrôlé randomisé national de visites vidéo afin de déterminer si 1) les médecins ont reçu des recommandations de spécialistes de la MP à distance ; 2) ces recommandations ont été mises en œuvre ; 3) quels obstacles aux soins spécialisés les médecins locaux ont perçu ; et 4) ils recommanderaient les visites vidéo. Sur 183 médecins interrogés, 89 (49 %) ont répondu. Moins de la moitié ont reçu les recommandations des spécialistes de la MP à distance, mais ils ont mis en œuvre la plupart des recommandations reçues et les ont trouvées bénéfiques. Le plus grand obstacle perçu par les répondants était la distance entre le PcP et ce spécialiste, et 40 % des médecins locaux recommanderaient ces TC.

Selon une étude qualitative par entretiens téléphoniques parmi des PcP (recueillant leurs craintes et attentes concernant la télé-expertise), l'avantage de l'éviction des déplacements et l'opportunité de bénéficier d'un avis d'expert même dans les zones sous-dotées en médecins a été mise en avant comme attente, tandis que la principale crainte était le risque de « déshumanisation » de la relation médecin-malade²³⁷.

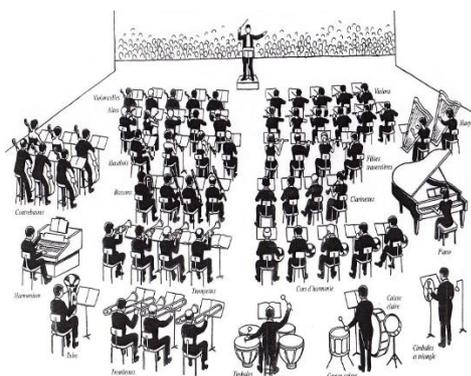
Le I- Parcours n'a pas vocation à se substituer aux APP de confiance déjà choisis par les PcP et aidants. Les partenaires existants seront invités à travailler autrement ensemble en respectant à tout moment le libre arbitre des PcP.

Nous ne voulons pas provoquer une « lutte des places » mais faire découvrir une autre forme de communication interprofessionnelle pour promouvoir une coordination plus fluide, efficace et efficiente du parcours de soins. Si comme dans l'étude ci-dessus, ces 3 intervenants quittent l'hôpital pour une visite à domicile, ils manqueront dans leurs services hospitaliers respectives et cela sera au détriment des personnes hospitalisées. Sans oublier le libre arbitre du PcP. Nous pourrions imaginer

une visite virtuelle de concertation pluriprofessionnelle en présence du MG et de l'IDE référente par exemple en raison d'une fois par an ou selon l'urgence de la situation individuelle.

6. Epilogue

(Pour les acteurs professionnels du parcours de santé)



« Mieux communiquer ensemble entre tous les acteurs de tous les parcours pour mieux coordonner le parcours de soins ».

Sabine Bayen

Pour mieux communiquer ensemble entre nous tous, inspirons-nous des musiciens d'un orchestre symphonique.

Dans un orchestre, chaque musicien a sa place, son rôle, et son instrument à jouer ; au bon moment et de la bonne manière pour que la symphonie soit harmonieuse.

Pour cela, il est important que chaque musicien connaisse et maîtrise son propre instrument.

En outre, il doit aussi connaître :

- Ses musiciens partenaires et leurs instruments (APP avec leur compétences/expertises)
- Le morceau à jouer comment, où, quand, pour quel public (BPC, EBM, DMP)
- Les codes du « jouer ensemble » en harmonie (courtoisie et respect mutuel)
- Le solfège (code déontologique, recommandations)
- Le chef d'orchestre coordonne et garde la vue d'ensemble (choisi par PcP/PA)
- Sa partition (l'accompagnement interprofessionnel centré sur la PcP selon les différents référentiels de métier de chaque APP)
- La composition des partitions avec PcP et PA

Chaque musicien s'engage à :

- Participer aux répétitions (DPC, réunions de concertation, I-Parkcours)
- Participer aux auditions (évaluations multidimensionnelles par les différents outils au choix)
- Prendre en compte les critiques de l'audience (PcP,PA,APP)
- Limiter les fausses-notes (dysfonctionnement dans la communication dans le parcours)
- Respecter le choix des musiciens (libre arbitre des PcP/PA selon l'offre de soins)
- Mettre ses compétences du mieux que possible au profit de la symphonie (la communication centrée sur la PcP tout au long de son parcours de vie, santé et de soins dans le respect de chaque participant au parcours)

« Chaque élève joue de son instrument, ce n'est pas la peine d'aller contre. Le délicat, c'est de bien connaître nos musiciens et de trouver l'harmonie. Une bonne classe, ce n'est pas un régiment qui marche au pas, c'est un orchestre qui travaille la même symphonie. Et si vous avez hérité du petit triangle qui ne sait faire que ting, ou de la guimbarde qui ne fait que bloïng, bloïng, le tout est qu'ils le fassent au bon moment, le mieux possible, qu'ils deviennent un excellent triangle, une irréprochable guimbarde, et qu'ils soient fiers de la qualité que leur contribution confère à l'ensemble. »

Chagrin d'école - Daniel Pennac

« Unifier, c'est nouer même les diversités particulières, non les effacer pour un ordre vain. »

Antoine de Saint-Exupéry

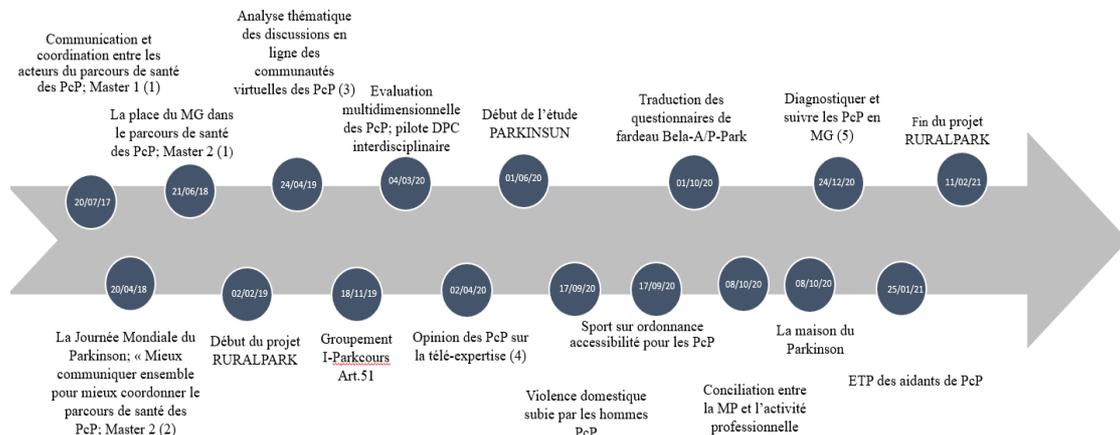
7. Publications à venir

- The PARKINSUN: A new communication aid tool for multidimensional exploration of people's everyday life experience with Parkinson's disease. (*PeC, HEX, BMC Family Practice, exercer en article "phare"*)
- The PARKINSUN: Evaluation of a new communication aid tool for persons with Parkinson's disease. (*clinical trial, PeC, HEX, BMC Family Practice, exercer en article "phare"*)
- The PARKINSUN: A new universal communication aid tool for potential multiple use. (*BMC Family Practice, «patient» education and counseling, International Journal of integrated care, Journal of communication in health*)
- The PARKINSUN: A new tactic tool to encourage Global Empowerment in the healthcare pathway of Parkinson's disease. (*Social science and medicine, Health Affairs, BMC Public Health, BMC Family Practice, «patient» education and counseling, International Journal of integrated care, Journal of communication in health*)
- The PARKINSUN: Improving multidisciplinary person-centered care through Global Empowerment to meet the real needs. (*PeC, HEX, BMC Family Practice*)
- Parkinson's disease: Empowering the healthcare pathway by PARKINSUN. (*BMC Family Practice*)

8.Travaux encadrés et publications en rapport avec la thèse

8.1 Travaux encadrés (Thèses d'exercice de médecine et mémoire de Master) Publications issues de ses travaux- valorisation des travaux

Chronologie des projets de recherche et interventions visant à optimiser le parcours de santé des PcP



Introduction Etude qualitative exploratrice personnelle n°1



Improving person – centered healthcare pathway organization for people with Parkinson's disease.

S. Bayen¹, C. Moreau², N. Carrière², JP. Pruvo³, M. Bayen¹, B. Dervaux⁴, F. Richard⁴, L. Defebvre^{2,5}, D. Devos^{2,5}

¹Department of General Practice, ²Department of Neurology, Expert center for Parkinson, CHU-Lille, LICEND, NS-Park network, France, ³Department of Neuroradiology, ⁴Department of Epidemiology and Public Health, INSERM UMRS 1167, ⁵Department of Medical Pharmacology, Neuroscience & Cognition, INSERM, UMR-S1172, Lille University (Lille, France)



Meeting: 2020 International Congress
Abstract number: 000626
Keywords: Parkinson's disease, Interprofessional Teamwork, Healthcare Pathway, Coordination, France
Objective: To optimize efficacy and efficiency of the healthcare pathway (HCPW) for people with Parkinson's disease (PwPD), using a new political framework.
Background: Parkinson's disease (PD) is a complex chronic condition, generating complex healthcare pathways. An efficient and effective communication and coordination between the different multiple involved actors is mandatory. A new French political framework allows stakeholder, to conceive a new way of HCPW organization and coordination to encourage its efficacy and efficiency, and to implement new devices. Actually 20,000 people have PD in the North of France of the 200,000 in France, but only 25% are followed in the expert center for PD. How to meet their real needs?
Methods: An *inter professional bottom-up-SWOT-analysis* of the existent HCPW was performed in April 2018 and in October 2019 through 6 focus groups, including all the involved stakeholders and patients with spouses. The following themes were discussed: communication, shared decision making, diagnosis announcement, HCPW in hospital, global organization, and new devices and providers. Strengths, Weaknesses, Opportunities and Threats were discussed.
Results: In total, 78 actors, involved in the HCPW, shared their opinion about its organization. Strengths: existence of multiple institutions and professionals to support the HCPW. Weaknesses: lack of time and communication. Threats: aging populations, increasing incidence of PD, ineffective and inefficient management of the costs, generated by the HCPW.
Conclusions: There is a need and an opportunity to encourage interprofessional teamwork and person-centered HCPW reorganization, based on the *bottom-up-SWOT-analysis* to meet the real needs for PwPD.
References:
 [1] M. Wanneveich et al. Projections of Prevalence, Lifetime Risk, and Life Expectancy of Parkinson's Disease (2010-2030) in France. *Movement Disorders*, Vol. 33, No. 9, 2018.
 [2] N. Carrière et al. Descriptive study of the parkinsonian population in the north of France: Epidemiological analysis and healthcare consumption. *Revue Neurologique* 173 (2017) 396-405.
 [3] Article 51 LFSS 2018. [Organisationnel innovations to transform the health system.] <https://solidarites-sante.gouv.fr>





Partie II les questionnaires Bela-A-P-k



Translation and validation of two Parkinson's disease specific burden questionnaires from German into French.

S. Bayen¹, J.Heutte³, J.C. Vanderbecken¹, C. Moreau^{2,4,5}, L. Defebvre^{2,4,5}, Wassil Messaadi¹, D. Devos^{2,3,6}, Nassir Messaadi^{1,7,8}

¹Department of General Practice, ²Neuroscience & Cognition, INSERM, UMR-S1172, ³Centre of interuniversity research in education, CIREL 4354, ⁴Department of Neurology, ⁵Expert center for Parkinson, CHU-Lille, ⁶Department of medical pharmacology, ⁷National Centre of Resources and Resilience CN2R, ⁸MSPU Claudine Henri Lille University (Lille, France)

Meeting: [2021 International Congress](#)

Abstract number: 1142

Keywords: Parkinson's disease, patient's perspective, burden assessment, cross-check, translation, France

Objective: The study purpose was to translate the questionnaires and to evaluate their internal consistency and temporal stability in a French study population, composed of patients and their caregivers (spouses).

Background: Parkinson's Disease (PD) is a common neurodegenerative condition. Its various clinical expression affects patient's and caregivers' psycho-social well-being. To assess the PD-related psychosocial burden in a dyad (patient and spouse), two specific questionnaires exist in German. The Bela-A-K and Bela-P-K, questionnaires allow healthcare professionals to cross-check the patient's (Bela-P-K) and the caregiver's (Bela-A-K) perspective of well-being despite PD, whereas the Zarit questionnaire is limited to the caregiver's perspective. Four dimensions are explored: physical performance, emotional charge, social relationships, and couple/family life.

Methods: The questionnaires have been translated from German into French, using the for-and backward translation, followed by a cultural cross-check. The participants were recruited by a GP and a PD-nurses and invited to test the consensual French version in its online administered version, created via the Lime Survey® software. The participants had to fill out the questionnaires twice to respect the "test-re-test" method. Five days after their first assessment, they answered again. Data analysis was performed, using the SPSS software.

Results: Nineteen couples participated in the study; 18 patients (14 M/4F); 18 spouses (4M/14F). The Bela-A-K showed a strong temporal stability, whereas it was weak for the dimension of social relationships. The Bela-P-K showed a strong internal consistency, but significative differences for ten items between the moment of test and retest. Some items of the Bela-P-K must be simplified to improve its temporal stability, considering the patient's changing form on the day. The items related to the dimension of social relationships must be adjusted for the Bela-A-K.

Conclusions: The questionnaires are useful and reliable. They contribute to a socio-psychological dyad-centred follow-up and health education in case of PD.

References:

- [1] Macht MH-J, Ellgring H. Verhaltenstherapie bei der Parkinson-Erkrankung. 1. Auflage. München: Elsevier; 2018. 177 p.
- [2] Spliethoff-Kamminga NGA, Zwinderman AH, Springer MP, Roos RAC. A disease-specific psychosocial questionnaire for Parkinson's disease caregivers. *J Neurol.* 1 oct 2003;250(10):1162-8.
- [3] Spliethoff-Kamminga NGA, Zwinderman AH, Springer MP, Roos RAC. Psychosocial problems in Parkinson's disease: Evaluation of a disease-specific questionnaire. *Mov Disord.* 2003;18(5):503-9.
- [4] Orтели P, Maestri R, Zarocchi M, Cian V, Urso E, Giacomello F, et al. Italian validation of the Belastungsfragebogen Parkinson kurzversion (BELA-P-k): a disease-specific questionnaire for evaluation of the subjective perception of quality of life in parkinson's disease. *J Clin Mov Disord.* 25 juill 2017;4(1):12.
- [5] A'Campo LEI, Spliethoff-Kamminga NGA, Macht M, Roos RAC, The EduPark Consortium. Caregiver education in Parkinson's disease: formative evaluation of a standardized program in seven European countries. *Qual Life Res.* 1 févr 2010;19(1):55-64.
- [6] van Uem JMT, Marinus J, Canning C, van Lummel R, Dodel R, Liepelt-Scarfone I, et al. Health-Related Quality of Life in patients with Parkinson's disease--A systematic review based on the *Neurosci Biobehav Rev.* févr 2016;61:26-34.



8.2. Articles publiés

- **Sabine Bayen**, David Devos, Wassil Messaadi, Caroline Moreau, Luc Defebvre, Anita Tilly, Nassir Messaadi. Pas à pas : diagnostic précoce et suivi de la maladie de Parkinson en médecine générale. *exercer* 2020;168:459-65.
- Anne Debuyser, David Devos, François Quersin, Axel Descamps, Luc Defebvre, Eric Hachulla, Nassir Messaadi, **Sabine Bayen**. Utilisation de la télé-expertise dans le parcours de soins de la maladie de Parkinson. *exercer* 2020;168:452-8.
- **Sabine Bayen**, Marc Bayen, Caroline Moreau, Luc Defebvre, David Devos & Nassir Messaadi (2021) Parkinson's disease: Improving person-centered care coordination by interdisciplinary communication and teamwork with «patient»s: A qualitative mixed method study, *International Journal of Healthcare Management*, DOI: [10.1080/20479700.2020.1870367](https://doi.org/10.1080/20479700.2020.1870367)
- **Bayen S**, Carpentier C, Baran J, Cottencin O, Defebvre L, Moreau C, Devos D, Messaadi N, Parkinson's disease: content analysis of «patient» online discussion forums. A prospective observational study using Netnography, *«patient» Education and Counseling* (2021), doi: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.01.028>
(ce travail a reçu le 1^{er} prix de thèse de l'URPS en 2020.)
- Hayat El Moussati, Nassir Messaadi, Luc Defebvre, David Devos, Anita Tilly, **Sabine Bayen**. La Maison du Parkinson : de l'idée à la réalisation. Diagnostic de territoire dans le Douaisis. (HAL <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-03476225>)
- **Sabine Bayen**, David Devos, Zaihia Zeroulou, Caroline Moreau, Luc Defebvre, Marc Bayen, Nassir Messaadi. Parkinson's disease: A pragmatic portrait of daily life from the patient's perspective. A systematic review of qualitative research. (HAL <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-03400520>).
- **Sabine Bayen**, Sabrina Talbi, Charles Cauet, Fawaz Joomun, Olivier Cottencin, Caroline Moreau, Luc Defebvre, David Devos, Nassir Messaadi. Exploring the spectrum of domestic violence suffered by chronic ill men. A qualitative study among 11 men with Parkinson's disease. (*Patient education and Counseling*, en presse).

8.3. Articles soumis

- **Sabine Bayen**, Jean Heutte, Jean-Charles Vanderbecken, Luc Defebvre, Caroline Moreau, David Devos, Nassir Messaadi. Traduction et validation de la version française des questionnaires de fardeau « Bela-A-Park et Bela-P-Park. ». Procédure de traduction et de validation. (revues neurologiques)
- Joée Le Provost, David Devos, Olivier Cottencin, Claire Demeestere, Coralie Delarue, Mathilde Clouzet, Caroline Moreau, Luc Defebvre, Nassir Messaadi, **Sabine Bayen**. Parkinson's disease: exploring and improving «patient»s' and caregivers' experiences through a one-year empowerment experimentation next door (PROXIPARK). («patient» education and Counseling Innovation).

8.4. Articles envisagés issus des travaux encadrés (thèses d'exercice de MG)

- **Sabine Bayen**, Guillaume Sanzey, Caroline Moreau, Anne Leblanc, Vincent Tiffreau, David Devos, Nassir Messaadi. L'accessibilité au dispositif «Sport sur ordonnance» pour les personnes ayant la maladie de Parkinson vivant en métropole Lilloise. Etat des lieux et perspectives. (sports and science)
- **Sabine Bayen**, David Devos, Sara Constantin, Olivier Cottencin, Valéry Hédouin, Wassil Messaadi, Nassir Messaadi. Concilier l'activité professionnelle avec la maladie de Parkinson (PeC) (ce travail a reçu le 1^{er} prix de thèse de l'URPS en 2021.)

- **Sabine Bayen**, Diane Pasquesoone, Charles Cauet, Luc Defebvre, David Devos, Camille Fromont, Nassir Messaadi. La maladie de Parkinson dans la population juvénile et des jeunes adultes. Repérage en Médecine Générale. (BMC Family practice)

8.5 Direction de travaux de recherche en cours (thèse d'exercice de MG) (Revue systématique de la littérature internationale)

- Julie Journeau : La décision médicale partagée au moment d'un placement d'une PcP.
- Marcel Kalaoun: Les violences faites aux hommes avec la MP par leurs partenaires de vie.
- Florian Lemaire : Quelle activité physique neurorégénératrice est à conseiller aux PcP MG ?
- Valentin Retailleau : Quelle activité physique neuroprotectrice est à conseiller aux PcP en MG?

8.6. Direction de Mémoire de Master 2 (Ingénierie de santé : coordination des parcours de santé: personnes atteintes d'une MC)

- Manuella Djassidji: Rupture du parcours des patients atteints d'un stade avancé de la maladie de Parkinson: Facteurs de risque identifiés par les patients et leurs proches.
- Gracia Adotey: Rupture du parcours de soins des patients atteints d'un stade avancé de la maladie de Parkinson: Facteurs de risque identifiés par les acteurs de parcours de soins. Etude qualitative.

9. Références bibliographiques

- 1 Larousse. Dictionnaire Français. Disponible sur : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais-monolingue>
- 2 Moles A. Théorie structurale de la communication et société. Masson. 1986
- 3 Schugurensky, D. « Vingt mille lieues sous les mers » : les quatre défis de l'apprentissage informel. [“Twenty Thousand Leagues Under the Sea”: the four challenges of informal learnings.] Revue française de pédagogie Recherches en éducation. 1 sept 2007; (160):13-27.
- 4 Richard C., Lussier M.T. La communication professionnelle en santé. 2^{ème} édition, Pearson 2016 ; ISBN 9978-2-7613-4186-8
- 5 Linnel P. Essentials of dialogism: Aspects and elements of a dialogical approach to language, communication and cognition, Université de Copenhague. 2004
- 6 Street R.L.J. “Interpersonal communication skill in health care contexts”, dans Handbook of communication and social interaction skills, edited by Greene J.O. and Burleson B.R., Mahwah (Nex Jersey), Lawrence Erlbaum Associates, p.909-934.
- 7 Skills for Communicating with patients Silverman J, Kurtz S, Draper J. Skills for Communicating with patients. Emerg Nurse. 2014 Dec;22(8):11.doi: 10.7748/en.22.8.11.s14. PMID: 25466746.
- 8 Stewart, M A. « Effective physician-patient communication and health outcomes: A Review. » Cmaj: Canadian Medical Association Journal 152, No 9 (1 Mai 1995): 1423-33.
- 9 Little P, Everitt H, Williamson I, Warner G, Moore M, Gould C, Ferrier K, Payne S. Observational study of effect of patient centeredness and positive approach on outcomes of general practice consultations. BMJ. 2001 Oct 20;323(7318):908-11. doi: 10.1136/bmj.323.7318.908. PMID: 11668137; PMCID: PMC58543.
- 10 Beckman HB, Markakis KM, Suchman al, Frankel RM. The doctor-patient relation ship and malpractice. Lessons from plaintiff depositions. Arch intern med 1994;154:1365-70. 12. 5.
- 11 Levinson W, Roter DL, Mullooly JP, Dull VT, Frankel RM. Physician-patient communication. The relationship with malpractice claims among primary care physicians and surgeons. Jama 1997;277:553-9. 13. 6.

- 12 Halpern J. Empathy and patient–physician conflicts. *J gen intern med* 2007;22:696- 700. 14.
- 13 Street RL, Makoul G, Arora NK, Epstein RM. "How does communication heal? Pathways linking clinician-patient communication to health outcomes.", *Patient Education and Counseling*, vol 74, n°3, p.295-301.
- 14 OMS. Former les personnels de santé du XXI ième siècle. Le défi des maladies chroniques. 2005. ISBN 9242562807
- 15 Moreau A, Ferrat E, Perdrix C, Aubin-Auger I. L’approche centrée sur le patient: histoire d’un concept. *Exercer* 2021;176:368-74
- 16 Canguilhem G. *Le normal et le pathologique*. 2^{ième} ed. Paris : PUF,1950.
- 17 Balint M. *Le médecin, son malade et la maladie*. Paris : Payot, 1973.
- 18 Rogers C. *Psychothérapie et relations humaines. Théorie de la thérapie centrée sur la personne*. Issy-les Moulineaux : ESF,2009.
- 19 Engel GL. The biopsychosocial model and medical education. *N Engl J Med*. 1982, 306 : 802 -5.
- 20 Kleinman A., Eisenberg L., Good B. Culture, illness and care: clinical lessons from anthropologic and cross cultural research. *Ann Intern Med* 1978;88:251-8.
- 21 Dwamena, F. et al. Interventions for providers to promote a patient-centred approach in clinical consultations. *Cochrane Database Syst. Rev.* 12 (2012).
- 22 Bureau E, Hermann-Mesfen J. Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire 21/02/2017 09:46 ; Disponible sur: <https://anthropologiesante.revues.org/1342>
- 23 Buetow SA, Martínez-Martín P, Hirsch MA, Okun MS. Beyond patient-centered care: person-centered care for Parkinson's disease. *NPJ Parkinsons Dis*. 2016 Sep 22;2:16019. doi: 10.1038/npjparkd.2016.19. PMID: 28725700; PMCID: PMC5516574.
- 24 Håkansson Eklund J, Holmström IK, Kumlin T, Kaminsky E, Skoglund K, Högländer J, Sundler AJ, Condén E, Summer Meranius M. "Same or different?" A review of reviews of person-centered and patient-centered care. *Patient Educ Couns*. 2019 Jan;102(1):3-11. doi: 10.1016/j.pec.2018.08.029. Epub 2018 Aug 26. PMID: 30201221.
- 25 Hardie O. *Skilled interpersonal communication: Research, theory and practice*, 5^e edition, Londres et New York, Rutledge.
- 26 La prise de décision: démarche EBM généraliste* Circonstances et diagnostic de situation (patient/médecin) Compétence décisionnelle du médecin Données actuelles de la Science Préférences et comportement du «patient» Haynes B & al. *EBMJ* 2002; 7, 2: 36 -8 23
- 27 Charles C, Gafni A, Whelan T. Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Soc Sci Med* 1999;49:651-61.
- 28 Vallot S, Yana J, Moscava L, Fabre J, Brossier S, Aubin-Auger I, Renard V, Ferrat E. La décision médicale partagée : quelle efficacité sur les résultats de santé ? *exercer* 2018;149:25-39.
- 29 Mc Kinley RK, Tevenson K, Adams S, Manku-Scott TK. Meeting «patient» expectations of care: the major determinant of satisfaction with out-of- hours primary medical care? *Fam Pract* 2002;19:333-8.
- 30 Newsome PRH, Wright GH. patient management: A review of «patient» satisfaction:1. Concepts of satisfaction. *Br Dent J* 1999;186:161-5.
- 31 Simpson M, Buckman R, Stewart M, et al. Doctor-patient communication: Toronto consensus statement. *BMJ* 1991;303:1385-7.
- 32 Ruiz-Moral R, Pérula de Torres LA, Jaramillo-Martin I. The effect of patients’ met expectations on consultation outcomes. A study with family medicine residents. *J Gen Intern Med* 2007;22:86-91.

- 33 Trant AA, Szekely B, Mougalian SS, DiGiovanna MP, Sanft T, Hofstatter E, Silber A, Adelson KB, Chagpar A, Killelea B, Horowitz N, Lannin D, Park T, Corso M, Abraham G, Pollard-Murphy K, Sturrock T, Knill-Selby E, Western A, Servodidio C, Tasoulis MK, Healy B, Hatzis C, Pusztai L. The impact of communication style on patient satisfaction. *Breast Cancer Res Treat.* 2019 Jul;176(2):349-356. doi: 10.1007/s10549-019-05232-w. Epub 2019 Apr 25. PMID: 31025271.
- 34 Kreuwen A, Bonnet PA. La satisfaction de la consultation en médecine générale : typologie des patients et déterminants. *exercer* 2013;109:196-202.
- 35 Article 14 de la Loi de modernisation de notre système de santé ajoutant l'article L. 6327-1 du code de la santé publique.
- 36 Ministère de la solidarité et de la santé. Art.51. Expérimenter et innover pour mieux soigner. Organisation et financement du système de santé.2018. Mise à jour le 08/10/2020. Consulté le 12/01/2021. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patient-s-et-usagers/article-51-lfss-2018-innovations-organisationnelles-pour-la-transformation-du-article-51>
- 37 Parcours de santé, de soins et de vie. Une approche globale au plus près des patients. Mise à jour 18.10.19. Consulté le 12/01/2022. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr>
- 38 Conférence nationale de santé. La charte de parcours santé. 6 juillet 2016. Consulté le 10/07/2017. www.cns.social-sante.gouv.fr
- 39 Code de santé publique. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?&cidTexte=LEGITEXT000006072665>
- 40 D'amour D, Sicotte C, Lévy R. L'action collective au sein d'équipes interprofessionnelles dans les services de santé. *Sci Soc Sante* 1999;17:67-94.
- 41 Blanchard A, Fiquet L, Le Gall V, Maury A, Allory E. Collaboration interprofessionnelle et maison de santé pluriprofessionnelle. *Exercer* 2020;165:292-8.
- 42 Mulvale G, Embrett M, Razavi SD. Gearing Up' to improve interprofessional collaboration in primary care: a systematic review and conceptual framework. *BMC Fam Pract* 2016;17.
- 43 Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie. Avis sur la coopération entre professionnels de santé. 10 juillet 2014. http://www.securite-sociale.fr/IMG/pdf/avis_cooperation.pdf
- 44 Dubet F, Egalité des places, égalité des chances, *Etudes* 2011/1 (Tome 414), p.31-41.
- 45 De Gaulejac V, Blondel F, Taboada- Léonetti T. La lutte des places. Desclée de Brouwer, 2014,350 pages ; ISBN2220066045, 9782220066042.
- 46 Bessin M. « parcours de vie et temporalités biographiques : quelques éléments de problématique »,2009 Disponible sur : <http://www.cairn.info/revue-informations-sociales-2009-6-page-12.htm>
- 47 Cavalli Stefano, « Modèle de parcours de vie et individualisation », *Gérontologie et société*, 2007/4 (vol. 30 / n° 123), p. 55-69. DOI : 10.3917/g.s.123.0055. URL : <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2007-4-page-55.htm>
- 48 Marsh P. Eye to eye : How people interact, Topsfield (Massachusetts) Salem House;1988 p.14-15
- 49 Rapport du CNSA – promouvoir la continuité des parcours de vie -2012 – disponible sur: https://www.cnsa.fr/documentation/promouvoir_la_continuite_des_parcours_de_vie_2012.pdf
- 50 Burgade L. La continuité des parcours de vie des personnes vulnérables. Une responsabilité partagée. *adsp* n° 88 septembre 2014, p 18-20.

- 51 Corbin, J. M., & Strauss, A. (1991). A nursing model of chronic illness management based upon the trajectory framework. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*, 5(3), 155-174. Disponible sur: <https://doi.org/10.1891/0889-7182.5.3.155>
- 52 HAS. Construire les parcours de santé. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/jcms/c_1647022/fr/construire-organiser-les-parcours/ma-sante-2022
- 53 Minvielle E. Pour une évaluation des parcours de santé. *adsp* n° 88 septembre 2014, p 51-54.
- 54 Morel. M. De quel parcours parle-t-on ? *adsp* n° 88 septembre 2014, p 46-48.
- 55 France - La Définition Européenne de la Médecine Générale – Médecine de Famille. Wonca Europe. World family doctors. Caring for people. 2014-Wonca Europe. Consultée le 22/07/2017. Disponible sur : <http://www.woncaeurope.org>
- 56 Atlas de la démographie médicale en France. Situation au premier janvier 2016. L'ordre national des médecins. Disponible sur : www.conseil-national.medecin.fr
- 57 Plan maladies neurodégénératives 2014-2019 Disponible sur: www.gouvernement.fr/action/le-plan-maladies-neuro-degeneratives-2014-2019
- 58 Le Pennec, A. (2013). Santé sexuelle, la définition de l'OMS. *L'école des parents*, 602, 37-37. Disponible sur : <https://doi.org/10.3917/epar.602.0037>
- 59 Haute Autorité de Santé. Guide du parcours de soins - Maladie de Parkinson. Juin 2014. Disponible sur : www.has-sante.fr
- 60 Universalis E. JAMES PARKINSON [Internet]. Encyclopædia Universalis. [cité 1 avr 2020]. Disponible sur: <https://www.universalis.fr/encyclopedie/james-parkinson/>
- 61 Statistics. Parkinson's Disease Foundation.org. Retrieved from: <https://www.parkinson.org/Understanding-Parkinsons/Statistics> [assessed April 24th, 2022]
- 62 Moisan.F, Wanneveich.M, Kab.S et al. Fréquence de la maladie de Parkinson en France en 2015 et évolution jusqu'en 2030.)
- 63 Carriere N, Verloop D, Dupont C, Fontaine V, Tir M, Krystkowiak P, Blanchard A, Defebvre MM, Defebvre L. Descriptive study of the parkinsonian population in the north of France: Epidemiological analysis and healthcare consumption.
- 64 Kalia LV, Lang AE. Parkinson's disease. *The Lancet*. 29 August 2015;386(9996):896-912.
- 65 Beis J-N, Collège national des généralistes enseignants (France), Association pédagogique nationale pour l'enseignement de la thérapeutique (France). *Thérapeutique en médecine générale*. 2017.
- 66 Phillips, Lorraine J. 2006. Dropping the bomb: the experience of being diagnosed with Parkinson's disease *Geriatric Nursing*, Volume 27, Number 6
- 67 Sabine Bayen, David Devos, Zaihia Zeroulou, Caroline Moreau, Marc Bayen, et al. Parkinson's disease: A pragmatic portrait of daily life from the patient's perspective. A systematic review of qualitative research. 2021. [ffhal-03400520f](https://doi.org/10.1016/j.fhal.2021.03.005)
- 68 van Uem JMT, Marinus J, Canning C, van Lummel R, Dodel R, Liepelt-Scarfone I, et al. Health-Related Quality of Life in patients with Parkinson's disease—A systematic review based on the ICF model. *Neurosci Biobehav Rev*. févr 2016;61:26-34.
- 69 Barone P, Erro R, Picillo M. Quality of Life and Nonmotor Symptoms in Parkinson's Disease. In: *International Review of Neurobiology* [Internet]. Elsevier; 2017 [cité 14 avr 2020]. p. 499-516. Disponible sur: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0074774217300697>
- 70 Grabli D. Maladie de Parkinson et syndromes parkinsoniens : les signes moteurs. *Presse Médicale*. 1 mars 2017;46(2, Part 1):187-94.

- 71 Lacroix A, Jacquemet S, Assal JP. patients' experiences with their disease: learning from the differences and sharing the common problems. *Patient Educ Couns.* 1995 Sep;26(1-3):301-12. doi: 10.1016/0738-3991(95)00762-o. PMID: 7494742.
- 72 Brown RG, Jahanshahi M, Quinn N, Marsden CD. Sexual function in patients with Parkinson's disease and their partners. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 1990 Jun;53(6):480-6. doi: 10.1136/jnnp.53.6.480. PMID: 2380728; PMCID: PMC1014207.
- 73 Solimeo, Samantha. 2008. Sex and gender in older adult's experience with Parkinson's Disease. *Journal of Gerontology: SOCIAL SCIENCES.* Vol. 63B, No. 1, S42–S48
- 74 Bronner G, Cohen OS, Yahalom G, Kozlova E, Orlev Y, Molshatzki N, Strauss H, Hassin-Baer S. Correlates of quality of sexual life in male and female patients with Parkinson disease and their partners. *Parkinsonism Relat Disord.* 2014 Oct;20(10):1085-8. doi: 10.1016/j.parkreldis.2014.07.003. Epub 2014 Jul 12. PMID: 25131540.
- 75 Gozian M. Maladie de Parkinson, l'hypersexualité sur ordonnance. *Sciences et Avenir-Juillet 2015-N°821.*
- 76 Grandgenevre P, Warembourg F, Carrière N, Vaillant A, Defebvre L, Vaiva G. Prise en charge de l'hypersexualité dans la maladie de Parkinson. Intérêt de la présence de l'entourage lors de l'évaluation médicale. *Presss Med.* (2015)
- 77 Murphy R, Tubridy N, Kevelighan H, O'Riordan S. Parkinson's disease: how is employment affected? *Ir. J. Med. Sci.* 2013; 182: 415-419
- 78 Martikainen KK, Luukkaala TH, Marttila RJ. Parkinson's disease and working capacity. *Mov Disord.* 2006; 21: 2187-2191
- 79 Gustaffson H, Nordström P, Strahle S, Nordtröm A. Parkinson's disease : a population-based investigation of life satisfaction and employment. *J.Rehabil. Med.* 2015; 47:45-51
- 80 Schrag A, Banks P. Time of loss of employment in Parkinson's disease. *Mov. Disord.* 2006; 21: 1839-1843
- 81 Armstrong MJ, Gruber-Baldini AL, Reich SG, Fishman PS, Lachner C, Shulman LM. Which features of Parkinson's disease predict earlier exit from the workforce? *Park. Relat. Disord.* 2014; 20: 1257-1259
- 82 Doucet BM, Blanchard M, Bienvenu F. Occupational Performance and Hand Function in People With Parkinson's Disease After Participation in Lee Silverman Voice Treatment (LSVT) BIG®. *Am J Occup Ther.* 2021 Nov 1;75(6):7506205010. doi: 10.5014/ajot.2021.042101. PMID: 34817592.
- 83 Charte européenne de l'aidant familial [Internet]. [cité 20 avr 2020]. Disponible sur: <https://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Pages/chartecofacehandicapfr.pdf>
- 84 Chatainier P, Torny F, Videaud H, Tarrade C, Meissner W, Couratier P. Facteurs associés au fardeau du conjoint dans la maladie de Parkinson. *Rev Neurol (Paris).* 1 avr 2016;172:A103.
- 85 Etude COMPAS : L'impact de la maladie de Parkinson sur la vie du conjoint [Internet]. [cité 16 avr 2020]. Disponible sur: <https://www.proximologie.com/recherche/les-proches-face-a-la-maladie/etude-compas-parkinson/>
- 86 Schrag A, Hovris A, Morley D, Quinn N, Jahanshahi M. Caregiver-burden in parkinson's disease is closely associated with psychiatric symptoms, falls, and disability. *Parkinsonism Relat Disord.* 2006 Jan;12(1):35-41. doi: 10.1016/j.parkreldis.2005.06.011. Epub 2005 Nov 3. PMID: 16271496.
- 87 Perez E, Perrin PB, Lageman SK, Villaseñor T, Dzierzewski JM. Sleep, caregiver burden, and life satisfaction in Parkinson's disease caregivers: a multinational investigation. *Disabil Rehabil.* 2020 Sep 11:1-7. doi: 10.1080/09638288.2020.1814878. Epub ahead of print. PMID: 32915084; PMCID: PMC7947017.
- 88 Barken, Rachel. 2014. Caregivers 'Interpretations of Time and Biography: The Experiences of Caring for a Spouse with Parkinson's disease. *Journal of Contemporary*

- Ethnography.
- 89 Gérard P, Zech E. Informal Caregiver Burnout? Development of a Theoretical Framework to Understand the Impact of Caregiving. *Front Psychol.* 2019 Jul 31;10:1748. doi: 10.3389/fpsyg.2019.01748. PMID: 31428015; PMCID: PMC6689954.
 - 90 Ziegler M, Brun C, Herguetta T, Carrois F, Hurabielle M. Impact de la maladie de Parkinson sur l'entourage aidant - étude COMPAS. Une enquête menée auprès de 1013 conjoints de «patient»s parkinsoniens. *Gérontologie et Société* [En ligne]. 2002 [cité le 08/06/20] ; pages 91-109. Disponible sur: <https://bdspehesp.inist.fr/vibad/index.php?action=getRecordDetail&idt=249993>
 - 91 Elliott F. Violence The neurologic contribution: An overview. *Archives of Neurology* [En ligne]. 1992 [Cité le 19/06/20] 49(6), 595. Disponible sur: <https://jamanetwork.com/journals/jamaneurology/article-abstract/591714> DOI:10.1001/archneur.1992.00530300027006
 - 92 Khalifeh H, Oram S, Trevillion K, Johnson S, Howard L. Recent intimate partner violent among people with chronic mental illness : findings from a national cross-national survey. *British Journal of Psychiatry* [En ligne]. 2015 [Cité le 16/06/20] ; 207(3):20712. Disponible :<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26045349/DOI:10.1192/bjp.bp.114.144899>
 - 93 Ministère des solidarités et de la santé. Orientations prioritaires de la santé : la maltraitance, qu'est-ce que c'est? [En ligne]. 2015 [Cité le 10/02/20]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/affaires-sociales/personnes-agees/maltraitance-des-personnes-vulnerables/article/orientations-prioritaires-de-la-politique-nationale>
 - 94 Maslow, AH. *Psychological Review*. Vol. 50. 1943. A theory of human motivation; p. 370-396.
 - 95 Solla P, Cannas A, Ibba F, Loi F, Corona M, Orofino G et al. Gender differences in motor and non-motor symptoms among Sardinian «patient»s with Parkinson's disease. *Journal of the Neurological Sciences* [En ligne]. 2012 [Cité le 24/06/20]; 323(1-2), p. 33–39. Disponible sur: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22935408/DOI:10.1016/j.jns.2012.07.026>
 - 96 Martinez-Martin P, Falup Pecurariu C, Odin P, Hilten J, Antonini A, Rojo-Abuin J et al. Gender-related differences in the burden of non-motor symptoms in Parkinson's disease. *Journal of Neurology* [En ligne]. 2012 [Cité le 24/06/20]; 259(8), p.1639–1647. Disponible sur: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22237822/DOI:10.1007/s00415-011-6392-3>
 - 97 Solimeo S. Sex and Gender in Older Adults' Experience of Parkinson's Disease. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences* [En ligne]. 2008 [Cité le 24/06/20]; 63(1), p. 42-48. Disponible : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18332201/DOI:10.1093/geronb/63.1.s42>
 - 98 Picillo, M, Amboni, M, Erro, R, Longo, K, Vitale, C, Moccia M et al. Gender differences in non-motor symptoms in early, drug naïve Parkinson's disease. *Journal of Neurology* [En ligne]. 2013 [Cité le 25/06/20]; 260(11), p. 2849–2855. Disponible : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23989344/DOI:10.1007/s00415-013-7085-x>
 - 99 Barone P, Antonini A, Colosimo C, Marconi R, Morgante L, Avello T et al. The Priamo Study: A Multicenter Assessment of Non motor Symptoms and Their Impact on Quality of Life in Parkinson's Disease. *Movement Disorders* [En ligne]. 2009 [Cité le 26/06/20] ; Vol. 24, No. 11, p. 1641–1649. Disponible :<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/mds.22643> DOI:10.1002/mds.22643
 - 100 VandeWeerd C, Paveza G. Verbal Mistreatment in Older Adults: A Look at Persons

- with Alzheimer's Disease and Their Caregivers in the State of Florida. *Journal of Elder Abuse & Neglect* [En ligne]. 2006 [Cité le 18/06/20] 17(4), 11–30. Disponible : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17050490/> DOI:10.1300/j084v17n04_02
- 101 Välimäki T, Mäki-Petäjä-Leinonen A, Vaismoradi M. Abuse in the caregiving relationship between older people with memory disorders and family caregivers: A systematic review. *J Adv Nurs*. [En ligne]. 2020 [Cité le 26/06/20] ;10.1111/jan.14397. Disponible : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32301130/> DOI:10.1111/jan.14397
- 102 Orfila F, Coma-Solé M, Cabanas M, Cegri-Lombardo F, Moleras-Serra A, Pujol-Ribera E. Family caregiver mistreatment of the elderly: prevalence of risk and associated factors. *BMC Public Health*. [En ligne]. 2018 [Cité le 26/06/20]; 18: 167. Disponible: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5778739/> DOI:10.1186/s12889-018-5067-8
- 103 Miller LS, Lewis MS, Williamson GM, Lance CE, Dooley WK, Schulz R et al. Caregiver cognitive status and potentially harmful caregiver behavior. *Aging Ment Health*. [En ligne]. 2006 [Cité le 26/06/20];10(2): p.125-133. Disponible sur : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16517487/> DOI :10.1080/13607860500310500
- 104 Wiglesworth A, Mosqueda L, Mulnard R, Liao S, Gibbs L, Fitzgerald W. Screening for abuse and neglect of people with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society* [En ligne]. 2010 [Cité le 18/06/20] vol.58,no.3,pp.493–500. Disponible sur : http://www.centeronelderabuse.org/docs/ScreeningAbuseNeglectPwDementia_Wiglesworth2010.pdf
- 105 Yan E. Abuse of older persons with dementia by family caregivers: results of a 6-month prospective study in Hong Kong. *International Journal of Geriatric Psychiatry* [En ligne]. 2014 [Cité le 18/06/20] 29(10), 1018–1027. Disponible : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24578325/> DOI:10.1002/gps.4092
- 106 Brown J, Lent B, Schmidt G, Sas S. Application of the Woman Abuse Screening Tool (WAST) and WAST-short in the family practice setting. *Journal of Family Practice* [En ligne]. 2000 [Cité le 03/04/19] 49, p. 896-903. Disponible : <http://womanabuse.webcanvas.ca/documents/wast.pdf>
- 107 Kevin M, Sherin. Hurt, Insulted, Threatened with Harm and Screamed (HITS) Domestic Violence Screening Tool [En ligne]. 2010 [Cité le 03/04/19]. Disponible : https://www.baylorhealth.com/PhysiciansLocations/Dallas/SpecialtiesServices/EmergencyCare/Documents/BUMCD-262_2010_HITS%20survey.pdf
- 108 Smith PH, Earp JL, DeVellis R. Measuring battering: Development of the Women's Experience with Battering (WEB) scale. *Women's Health: Research on Gender, Behavior, and Policy* [En ligne].1995 [Cité le 03/04/19] 1(4), p. 273-288. Disponible : https://www.communitysolutionsva.org/files/E.9-Relationship_Assessment_Tool_Instructions.pdf
- 109 McFarlane J, Parker B, Soeken K, Bulloc L. Abuse Assessment Screen. *Journal of the American Medical Association* [En ligne]. 1992 [Cité le 03/04/19] 267, 3176-78. Disponible : http://navaa.org/members/states/IA_Reorg/Handouts/1-3abuseassessmentscreen-120208134205-phpapp02.pdf
- 110 Fougeyrollas-Schwebel D, Jaspard M. Compter les violences envers les femmes. Contexte institutionnel et théorique de l'enquête ENVEFF. *Cahiers du Genre* [En ligne]. 2003 [Cité le 01/01/19] n° 35, p. 45-70. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-cahiers-du-genre-2003-2-page-45.htm> DOI : 10.3917/cdge.035.0045
- 111 Bayen S, Devos D, Messaadi W, Moreau C, Defebvre L, Tilly A, Messaadi N. Pas à pas : diagnostic précoce et suivi de la maladie de Parkinson en médecine générale. *exercer* 2020;168:459-65.

- 112 Richard C, Luissier MT. « Un peu de théorie DOC ? », *Le médecin du Québec*, vol.34,n°7,p.34.
- 113 Giles S, Miyasaki J. Palliative stage Parkinson's disease: patient and family experiences of health-care services. *Palliat Med.* 2009 Mar;23(2):120-5. doi: 10.1177/0269216308100773. Epub 2008 Dec 19. PMID: 19098110.
- 114 Tuck KK, Brod L, Nutt J, Fromme EK. Preferences of patients with Parkinson's disease for communication about advanced care planning. *Am J Hosp Palliat Care.* 2015 Feb;32(1):68-77. doi: 10.1177/1049909113504241. Epub 2013 Sep 19. PMID: 24052430.
- 115 Fox S, Cashell A, Kernohan WG, Lynch M, McGlade C, O'Brien T, O'Sullivan SS, Foley MJ, Timmons S. Palliative care for Parkinson's disease: patient and carer's perspectives explored through qualitative interview. *Palliat Med.* 2017 Jul;31(7):634-641. doi: 10.1177/0269216316669922. Epub 2016 Sep 28. PMID: 27683476.
- 116 Sabine Bayen, Marc Bayen, Caroline Moreau, Luc Defebvre, David Devos & Nassir Messaadi (2021) Parkinson's disease: Improving person-centered care coordination by interdisciplinary communication and teamwork with patients: A qualitative mixed method study, *International Journal of Healthcare Management*, DOI: [10.1080/20479700.2020.1870367](https://doi.org/10.1080/20479700.2020.1870367)
- 117 Plouvier AOA, Olde Hartman TC, Verhulst CEM et al. Parkinson's disease: patient and general practitioner perspectives on the role of primary care. *FamPract.* 2017 Apr 1; 3(2):227-233.
- 118 Kubler-Levêque MJ, La place du médecin généraliste dans le réseau, *Spirale* 2012/1(n°61), p. 55-60
- 119 Peek J. 'There was no great ceremony': patient narratives and the diagnostic encounter in the context of Parkinson's. *Med Humanit.* 2017 Mar;43(1):35-40. doi: 10.1136/medhum-2016-011054. Epub 2016 Nov 7. PMID: 27821537; PMCID: PMC5339567.
- 120 Vlaanderen FP, Rompen L, Munneke M, Stoffer M, Bloem BR, Faber MJ. The Voice of the Parkinson Customer. *J Parkinsons Dis.* 2019;9(1):197-201. doi: 10.3233/JPD-181431. PMID: 30373962.
- 121 Bayen S, Carpentier C, Baran J, Cottencin O, Defebvre L, Moreau C, Devos D, Messaadi N, Parkinson's disease: content analysis of patient online discussion forums. A prospective observational study using Netnography, *Patient Education and Counseling* (2021), doi: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.01.028>
- 122 van den Heuvel L, Dorsey RR, Prainsack B, Post B, Stiggelbout AM, Meinders MJ, Bloem BR. Quadruple Decision Making for Parkinson's Disease patients: Combining Expert Opinion, «patient» Preferences, Scientific Evidence, and Big Data Approaches to Reach Precision Medicine. *J Parkinsons Dis.* 2020;10(1):223-231. doi: 10.3233/JPD-191712. PMID: 31561387; PMCID: PMC7029360.
- 123 Weernink MG, van Til JA, van Vugt JP, Movig KL, Groothuis-Oudshoorn CG, IJzerman MJ. Involving patients in Weighting Benefits and Harms of Treatment in Parkinson's Disease. *PLoS One.* 2016 Aug 30;11(8):e0160771. doi: 10.1371/journal.pone.0160771. PMID: 27575744; PMCID: PMC5004993.
- 124 Zizzo N, Bell E, Lafontaine AL, Racine E. Examining chronic care patient preferences for involvement in health-care decision making: the case of Parkinson's disease patients in a patient-centred clinic. *Health Expect.* 2017 Aug;20(4):655-664. doi: 10.1111/hex.12497. Epub 2016 Sep 14. PMID: 27624704; PMCID: PMC5513015.
- 125 Bonfils KA, Adams EL, Mueser KT, Wright-Berryman JL, Salyers MP. Factor structure of the autonomy preference index in people with severe mental illness. *Psychiatry Res.*

- 2015 Aug 30;228(3):526-30. doi: 10.1016/j.psychres.2015.06.004. Epub 2015 Jun 15. PMID: 26117249; PMCID: PMC4532554.
- 126 Plouvier AOA, Olde Hartman TC, de Bont OA, Maandag S, Bloem BR, van Weel C, Lagro-Janssen ALM. The diagnostic pathway of Parkinson's disease: a cross-sectional survey study of factors influencing patient dissatisfaction. *BMC Fam Pract.* 2017 Aug 25;18(1):83. doi: 10.1186/s12875-017-0652-y. PMID: 28841849; PMCID: PMC5574149.
- 127 Schrag A, Modi S, Hotham S, Merritt R, Khan K, Graham L; A on behalf of the European Parkinson's Disease Association. patient experiences of receiving a diagnosis of Parkinson's disease. *J Neurol.* 2018 May;265(5):1151-1157. doi: 10.1007/s00415-018-8817-8. Epub 2018 Mar 15. PMID: 29546451; PMCID: PMC5937885.
- 128 Nomoto M, Hayashi A, Ida H, Arai M. Treatment Satisfaction and Its Influencing Factors in Parkinson's Disease: A Web-Based Survey of patients and Physicians in Clinical Practice in Japan. *Parkinsons Dis.* 2022 Feb 23;2022:2732021. doi: 10.1155/2022/2732021. PMID: 35251589; PMCID: PMC8890898.
- 129 Hatano T, Kubo SI, Shimo Y, Nishioka K, Hattori N. Unmet needs of patients with Parkinson's disease: interview survey of patients and caregivers. *J Int Med Res.* 2009 May-Jun;37(3):717-26. doi: 10.1177/147323000903700315. PMID: 19589255.
- 130 Soundy, Andrew, Brendon Stubbs and Carolyn Roskell. 2014. The experience of Parkinson's Disease: A systematic review and Meta-Ethnography. *The Scientific World Journal.* Article ID 613592.
- 131 Jouet, E., Flora, L. G., & Las Vergnas, O. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. *Pratiques de Formation - Analyses, 2010(58-59),* olivier_iv.
- 132 Tourette-Turgis, C., & Pelletier, J.-F. (2014). Expérience de la maladie et reconnaissance de l'activité des malades : Quels enjeux ? *Le sujet dans la cite, N° 5(2),* 20-32.
- 133 Edgar Morin. Introduction à la pensée complexe. 1990, Editions du Seuil
- 134 Damman OC, Verbiest MEA, Vonk SI, et al. Using PROMs during routine medical consultations: The perspectives of people with Parkinson's disease and their health professionals. *Health Expect.* 2019;22:939–951. <https://doi.org/10.1111/hex.12899>
- 135 Auquier P, Sapin C, Ziegler M, Tison F, Destée A, Dubois B, Allicar MP, Thibault JL, Jenkinson C, Peto V. Validation en langue française d'un questionnaire de qualité de vie dans la maladie de Parkinson: le Parkinson's Disease Questionnaire - PDQ-39 [Validation of the French language version of the Parkinson's Disease Questionnaire - PDQ-39]. *Rev Neurol (Paris).* 2002 Jan;158(1):41-50. French. PMID: 11938321.
- 136 Neff C, Wang MC, Martel H. Using the PDQ-39 in routine care for Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord.* 2018 Aug;53:105-107. doi: 10.1016/j.parkreldis.2018.05.019. Epub 2018 May 17. PMID: 29853294.
- 137 Chen K, Yang YJ, Liu FT, Li DK, Bu LL, Yang K, Wang Y, Shen B, Guan RY, Song J, Wang J, Wu JJ. Evaluation of PDQ-8 and its relationship with PDQ-39 in China: a three-year longitudinal study. *Health Qual Life Outcomes.* 2017 Aug 24;15(1):170. doi: 10.1186/s12955-017-0742-5. PMID: 28838316; PMCID: PMC5571489.
- 138 Ambrosio L, Portillo MC, Rodriguez-Blazquez C, Martínez-Castrillo JC, Rodriguez-Violante M, Serrano-Dueñas M, Campos-Arillo V, Garretto S, Arakaki T, Álvarez M, Pedroso-Ibáñez I, Carvajal A, Martinez-Martin P. Satisfaction with Life Scale (SLS-6): First validation study in Parkinson's disease population, *Parkinsonism & Related Disorders*, Volume 25, 2016, Pages 52-57, ISSN 1353-8020.
- 139 Sauerbier A, Bachon P, Ambrosio L, Loehrer PA, Rizos A, Jost ST, Gronostay A, Konitsioti A, Barbe MT, Fink GR, Ashkan K, Nimsy C, Visser-Vandewalle V,

- Chaudhuri KR, Timmermann L, Martinez-Martin P, Dafsari HS; EUROPAR and the International Parkinson and Movement Disorders Society Non-Motor Parkinson's Disease Study Group. The New Satisfaction with Life and Treatment Scale (SLTS-7) in patients with Parkinson's Disease. *J Parkinsons Dis.* 2022;12(1):453-464. doi: 10.3233/JPD-212823. PAmMID: 34719509.
- 140 de Pourville G, Andrade L, Touboul C, Ludwig K, Oppe M, Goni JR., Valorisation des états de santé du questionnaire de qualité de vie Euroqol-5D-5L, *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, Volume 68, Supplement 3, 2020, Page S105, ISSN 0398-7620.
- 141 Skogar O, Nilsson M. Distribution of non-motor symptoms in idiopathic Parkinson's disease and secondary Parkinsonism. *Journal of Multidisciplinary Healthcare* 2018;11:525-534
- 142 Couillerot-Peyronnet AL, Midy F, Bruneau C. Perception de la qualité des soins reçus par les personnes atteintes de maladie chronique. *Rev Epidemiol Sante Publique* 2011 ;59:2331.
- 143 Vannotti M. L'empathie dans la relation médecin-patient. *Cahiers de thérapie familiale et de pratique des réseaux* ; 2002 ; 213-237
- 144 Stavila Amarandei R, Mahut S, Sixou P, Jami A. Le patient, le médecin et la confiance : traduction, adaptation culturelle et validation de l'échelle de confiance de Wake Forest. *Exercer* ; 2021 ; 176 :359-64
- 145 Ambrosio L, Portillo MC, Rodríguez-Blázquez C, Rodríguez-Violante M, Castrillo JCM, Arillo VC, Garretto NS, Arakaki T, Dueñas MS, Álvarez M, Ibáñez IP, Carvajal A, Martínez-Martín P. Living with chronic illness scale: international validation of a new self-report measure in Parkinson's disease. *NPJ Parkinsons Dis.* 2016 Oct 20;2:16022. doi: 10.1038/npparkd.2016.22. PMID: 28725703; PMCID: PMC5516579.
- 146 Lutz SG, Holmes JD, Laliberte Rudman D et al. Understanding Parkinson's through visual narratives : « I'm not Mrs. Parkinson's ». *British Journal of Occupational Therapy.* First Published November 8, 2017. Disponible sur : journals.sagepub.com
- 147 Moreno, J. L. (1934), *Who Shall Survive?*, New York, N.Y.: Beacon House.
- 148 Fargel M, Grobe B, Oesterle E, Hastedt C, Rupp M. Treatment of Parkinson's disease: a survey of patients and neurologists. *Clin Drug Investig.* 2007;27(3):207-18. doi: 10.2165/00044011-200727030-00004. PMID: 17305415.
- 149 Letrilliart L, Supper I, Schuers M., Darmon D, Boulet P, Favre M, Guerin M, Mercier A. *exercer* N° 114 - Avril 2014, 148 – 157, https://www.exercer.fr/full_article/613
- 150 Cubo E, Rojo A, Ramos S, Quintana S, Gonzalez M, Kompolti K, Aguilar M. The importance of educational and psychological factors in Parkinson's disease quality of life. *Eur J Neurol.* 2002 Nov;9(6):589-93. doi: 10.1046/j.1468-1331.2002.00484.x. PMID: 12453073.
- 151 Bedard M, Molloy D, Squire L, Dubois S, Lever J, O'Donnell M. The Zarit Burden Interview: A New Short Version and Screening Version. *Gerontologist.* 2001;41(5):652-657.
- 152 Hagell P, Alvariza A, Westergren A, Årestedt K. Assessment of Burden Among Family Caregivers of People With Parkinson's Disease Using the Zarit Burden Interview. *J Pain Symptom Manage.* 1 févr 2017;53(2):272-8.
- 153 Duquette J. Caregiver Reaction Assessment (CRA). 2015;4.
- 154 Antoine P, Quandalle S, Christophe V. Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr.* mai 2010;168(4):273.
- 155 Spliethoff-Kamminga NGA, Zwinderman AH, Springer MP, Roos RAC. A disease-specific psychosocial questionnaire for Parkinson's disease caregivers. *J Neurol.* 1 oct

- 2003;250(10):1162-8.
- 156 Spliethoff-Kamminga NGA, Zwinderman AH, Springer MP, Roos RAC. Psychosocial problems in Parkinson's disease: Evaluation of a disease-specific questionnaire. *Mov Disord.* 2003;18(5):503-9.
- 157 Ortelli P, Maestri R, Zarucchi M, Cian V, Urso E, Giacomello F, et al. Italian validation of the Belastungsfragebogen Parkinson kurzversion (BELA-P-k): a disease-specific questionnaire for evaluation of the subjective perception of quality of life in parkinson's disease. *J Clin Mov Disord.* 25 juill 2017;4(1):12.
- 158 Le FLOW : l'expérience optimale ou autotélique (Heutte, 2006) - Bloc notes de Jean Heutte : sérendipité, phronèsis et ataraxie sont les trois mamelles qui nourrissent l'Épicurien de la connaissance;-) [Internet]. [cité 12 juill 2020]. Disponible sur: <http://jean.heutte.free.fr/spip.php?article157>
- 159 Le FLOW : l'expérience optimale ou autotélique (Csikszentmihalyi, 1990, 2004, 2005) - Bloc notes de Jean Heutte : sérendipité, phronèsis et ataraxie sont les trois mamelles qui nourrissent l'Épicurien de la connaissance;-) [Internet]. [cité 12 juill 2020]. Disponible sur: <http://jean.heutte.free.fr/spip.php?article54>
- 160 Contre l'exclusion numérique de 4 millions de personnes âgées [Internet]. [cité 23 juill 2020]. Disponible sur: <https://www.petitsfreresdespauvres.fr/informer/prises-depositions/contre-l-exclusion-numerique-de-4-millions-de-personnes-agees>
- 161 Summer C M. Relational Issues Within Couples Coping With Parkinson's Disease: Implication and Ideas For Family Focused-Care. *Journal of Family Nursing.* 2016, Volume: 22 issue: 2, page(s): 224-251 <https://doi.org/10.1177/1074840716640605>
- 162 Ricciardi L, Pomponi M, Demartini B, Ricciardi D, Morabito B, Bernabei R, Bentivoglio AR. Emotional Awareness, Relationship Quality, and Satisfaction in patients With Parkinson's Disease and Their Spousal Caregivers. *J Nerv Ment Dis.* 2015 Aug;203(8):646-9. doi: 10.1097/NMD.0000000000000342. PMID: 26226241.
- 163 Tessitore A, Marano P, Modugno N, Pontieri FE, Tambasco N, Canesi M, Latorre A, Lopiano L, Sensi M, Quatralo R, Solla P, Defazio G, Melzi G, Costanzo AM, Gualberti G, di Luzio Paparatti U, Antonini A. Caregiver burden and its related factors in advanced Parkinson's disease: data from the PREDICT study. *J Neurol.* 2018 May;265(5):1124-1137. doi: 10.1007/s00415-018-8816-9. Epub 2018 Mar 7. Erratum in: *J Neurol.* 2020 Aug;267(8):2482-2483. PMID: 29516169; PMCID: PMC5937896.
- 164 Zhang A, Mitchell LK, Pachana NA, Yang JHJ, Au TR, Byrne GJ, O'Sullivan JD, Dissanayaka NN. Caring for a loved one with Parkinson's disease: the role of coping styles and relationship quality. *Int Psychogeriatr.* 2022 Feb 7:1-8. doi: 10.1017/S1041610221002866. Epub ahead of print. PMID: 35129103.
- 165 Moreau, A., Kellou, N., Supper, I., Lamort-Bouché, M., Perdrix, C., Dupraz, C., Pigache, C., & Boussageon, R. (2013). L'approche centrée patient : un concept adapté à la prise en charge éducative du patient diabétique de type 2.
- 166 Masson E. Les étapes de la démarche éducative EM-Consulte. Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/article/151363/les-etapes-de-la-demarche-educative>
- 167 Shimbo T, Goto M, Morimoto T, Hira K, Takemura M, Matsui K, Yoshida A, Fukui T. Association between patient education and health-related quality of life in patients with Parkinson's disease. *Qual Life Res.* 2004 Feb;13(1):81-9. doi: 10.1023/B:QURE.0000015306.59840.95. PMID: 15058790.
- 168 Sajatovic M, Ridgel AL, Walter EM, Tatsuoka CM, Colón-Zimmermann K, Ramsey RK, Welter E, Gunzler SA, Whitney CM, Walter BL. A randomized trial of individual versus group-format exercise and self-management in individuals with Parkinson's disease and comorbid depression. *patient Prefer Adherence.* 2017 May 19;11:965-973. doi: 10.2147/PPA.S135551. PMID: 28579759; PMCID: PMC5449131.

- 169 Owen CL, Ibrahim K, Dennison L, Roberts HC. Falls Self-Management Interventions for People with Parkinson's Disease: A Systematic Review. *J Parkinsons Dis.* 2019;9(2):283-299. doi: 10.3233/JPD-181524. PMID: 30958315; PMCID: PMC6598104.
- 170 Stegemöller EL, Hurt TR, O'Connor MC, Camp RD, Green CW, Pattee JC, Williams EK. Experiences of Persons With Parkinson's Disease Engaged in Group Therapeutic Singing. *J Music Ther.* 2018 Jan 13;54(4):405-431. doi: 10.1093/jmt/thx012. PMID: 29182746.
- 171 Trend P, Kaye J, Gage H, Owen C, Wade D. Short-term effectiveness of intensive multidisciplinary rehabilitation for people with Parkinson's disease and their carers. *Clin Rehabil.* 2002 Nov;16(7):717-25. doi: 10.1191/0269215502cr545oa. PMID: 12428820.
- 172 Carrière, N. et al. Éducation thérapeutique du patient et maladie de parkinson. *Prat. Neurol. - FMC* 9, 238–243 (2018)
- 173 Bacqué, M., Biewener, C. (2015). *L'empowerment, une pratique émancipatrice ?*. La Découverte. <https://doi.org/10.3917/dec.bacqu.2015.01>
- 174 Rappaport J. Terms of empowerment/exemplars of prevention: toward a theory for community psychology. *American Journal of Community Psychology*, 1987, 15(2):121–148.
- 175 Wallerstein N. Powerlessness, empowerment, and health: implications for health promotion programs. *American Journal of Health Promotion*, 1992, 6(3):197–205.
- 176 World Health Organization. The Jakarta Declaration on Leading Health Promotion into the 21st Century. Fourth International Conference on Health Promotion. Jakarta, 1997 (http://www.who.int/hpr/NPH/docs/jakarta_declaration_en.pdf, accessed 15 November 2005).
- 177 Rossi A, Torres-Panchame R, Gallo PM, Marcus AR, States RA. What makes a group fitness program for people with Parkinson's disease endure? A mixed-methods study of multiple stakeholders. *Complement Ther Med.* 2018 Dec;41:320-327. doi: 10.1016/j.ctim.2018.08.012. Epub 2018 Aug 31. PMID: 30477861.
- 178 Sturm D, Folkerts AK, Kalbe E. Easing Burden and Stress: Intervention Needs of Family Members of patients with Parkinson's Disease. *J Parkinsons Dis.* 2019;9(1):221-227. doi: 10.3233/JPD-181456. PMID: 30584152.
- 179 Dorsey ER, Voss TS, Shprecher DR, Deuel LM, Beck CA, Gardiner IF, Coles MA, Burns RS, Marshall FJ, Biglan KM. A U.S. survey of patients with Parkinson's disease: satisfaction with medical care and support groups. *Mov Disord.* 2010 Oct 15;25(13):2128-35. doi: 10.1002/mds.23160. PMID: 20824736.
- 180 Elefant C, Baker FA, Lotan M, Lagesen SK, Skeie GO. The effect of group music therapy on mood, speech, and singing in individuals with Parkinson's disease--a feasibility study. *J Music Ther.* 2012 Autumn;49(3):278-302. doi: 10.1093/jmt/49.3.278. PMID: 23259231.
- 181 Yorkston K, Baylor C, Britton D. Speech Versus Speaking: The Experiences of People With Parkinson's Disease and Implications for Intervention. *Am J Speech Lang Pathol.* 2017 Jun 22;26(2S):561-568. doi: 10.1044/2017_AJSLP-16-0087. PMID: 28654939; PMCID: PMC5576965.
- 182 Paterson C, Allen JA, Browning M, Barlow G, Ewings P. A pilot study of therapeutic massage for people with Parkinson's disease: the added value of user involvement. *Complement Ther Clin Pract.* 2005 Aug;11(3):161-71. doi: 10.1016/j.ctcp.2004.12.008. PMID: 16005833.
- 183 Barak Y, Achiron A. Happiness and neurological diseases. *Expert Rev Neurother.* 2009 Apr;9(4):445-59. doi: 10.1586/ern.09.1. PMID: 19344298.
- 184 Cools CI, de Vries NM, Bloem BR. Happiness: A Novel Outcome in Parkinson Studies? *J Parkinsons Dis.* 2020;10(3):1261-1266. doi: 10.3233/JPD-201999. PMID: 32568107;

PMCID: PMC7458517.

- 185 Sackur J., « L'introspection en psychologie expérimentale », *Revue d'histoire des sciences*, 2009/2 (Tome 62), p. 349-372. DOI : 10.3917/rhs.622.0349. URL : <https://www.cairn.info/revue-d-histoire-des-sciences-2009-2-page-349.htm>
- 186 Wundt W, *Éléments de psychologie physiologique* (Paris : Félix Alcan, 1886), t. 1, 1. Sur la pratique quotidienne de l'introspection dans l'école de Wundt, voir Kurt Danziger, *Constructing the subject* (Cambridge : Cambridge University Press, 1990) ;
- 187 Dallenbach K M, *Attributive vs. cognitive clearness*, *American journal of psychology*, 3 (1920), 183-230.
- 188 Sperling G. *The information available in a brief representation*, *Psychological Monographs*, 74/11 (1960), 1-29.
- 189 Bain A., *The respective spheres and mutual helps of introspection and psychophysical experiment in psychology*, *Mind*, 2/5 (1893), 42-53. Par expérimentation Bain entend ici toute technique objective, comportementale ou physiologique.
- 190 Bertucci, « *Place de la réflexivité dans les sciences humaines et sociales : quelques jalons* », *Cahiers de sociolinguistique*, vol. 14, n° 1, 2009, p. 43
- 191 Megemont Jean Luc & BAUBION BROYE Alain (2001), « *Dynamiques identitaires et représentations de soi dans une phase de transition professionnelle et personnelle* », *Connexions*, n° 76, p. 15 -28.
- 192 Boutinet Jean-Pierre (1993), *Anthropologie du projet*, Paris, Presses universitaires de France.
- 193 Messaadi N, Bayen S, Zéroulou Z, Tourette-Turgis C, Fontaine P, Escourou E, Oustric S, Cottencin O, Calafiore M, Bayen M. *Les effets pluriels de l'annonce d'une maladie chronique*. *Médecine*. 2018;14(9):407-411. doi:10.1684/med.2018.381
- 194 Kaddouri Mokhtar (2019), « *Dynamiques identitaires : une catégorie d'analyse en construction dans le champ de la formation des adultes* », *Savoirs*, n° 49, p. 13- 48.
- 195 Baubion-Broye, A. (1998). *Événements de vie, transitions et construction de la personne*. Toulouse : Érès.
- 196 Mead G. H. (1934), *L'esprit, le soi et la société*, trad.et présentation A. Ogien et L. Quéré, Paris, PUF. 2006.
- 197 Goffman E. "The Presentation of Self in everyday life" (1959).p.17-25.Tiré de (New York : The Overlook Press, 1959
- 198 Schutz A. *L'étranger*, Paris, Allia.
- 199 Durkheim. *Les formes élémentaires de la vie religieuses*. Paris , PUF.1998 (1912).
- 200 Nijhof G. 1995. *Parkinson's disease as a problem of shame in public appearance*. *Sociology of Health d Illness* Vol. 17 No. 2. ISSN 0141-9889.
- 201 Marina Maffoni, Anna Giardini, Antonia Pierobon, Davide Ferrazzoli, Giuseppe Frazzitta, "Stigma Experienced by Parkinson's Disease patients: A Descriptive Review of Qualitative Studies", *Parkinson's Disease*, vol. 2017, Article ID 7203259, 7 pages, 2017. <https://doi.org/10.1155/2017/7203259>
- 202 Deltand M, Kaddouri M. *Les individus face à l'épreuve des transitions biographiques*. *Orientat Sc Prof* 2014 ; 43/4 : 413-34.
- 203 Parsons T. (1951) *The Social System*. London: Routledge.
- 204 Sartre J.P. *L'être et le néant*. Essai d'ontologie phénoménologique, Paris, Gallimard. 1943.
- 205 Mannoni O. *Clefs pour l'imaginaire ou l'Autre scène*. Paris, Seuil. 1996
- 206 Abbott Andrew (2001), *Time Matters: On Theory and Method*, Chicago, The University of Chicago Press
- 207 Malewska-Peyre H., « *La notion d'identité et les stratégies identitaires* », *Les amis de Sèvres*, n° 1, p. 83-93, 1987.

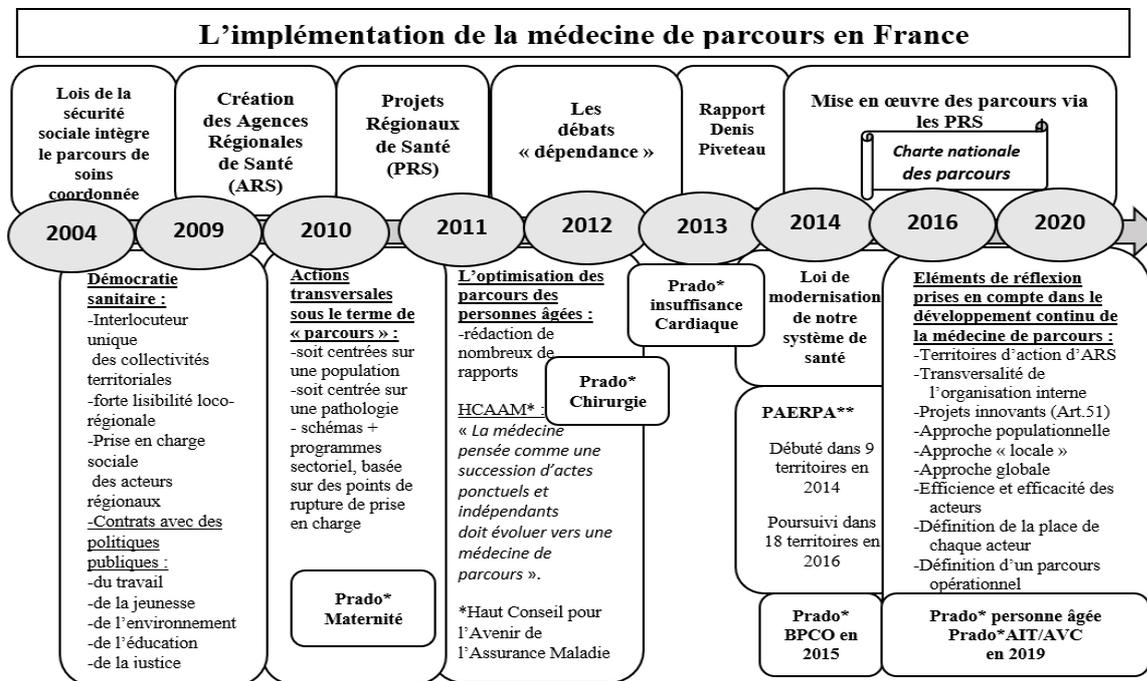
- 208 Taboada-Leonetti I. « Stratégies identitaires et minorités », dans Carmel Camilleri, Joseph Kastarsztein, Edmond-Marc Lipiansky, Hana Malewska-Peyre & Isabelle Taboada-Leonetti (dir.), *Stratégies identitaires*, Paris, Presses universitaires de France, p. 43-83. 1990.
- 209 Dubar C. (1991), *La socialisation. Construction des identités sociales et professionnelles*, Paris, Armand Colin.
- 210 Kaddouri M. « Dynamiques identitaires et rapports à la formation » dans Jean-Marie Barbier, Étienne Bourgeois, Mokhtar Kaddouri & Guy De Villers (dir.), *Constructions identitaires et mobilisation des sujets en formation*, Paris, L'Harmattan, p. 121-145. 2006.
- 211 Corbin J., Strauss A.L. Accompaniments of chronic illness: Changes in body, self, biography and biographical time. 1987; In Roth, J.A. and Conrad, P. (eds) *Research in the Sociology of Health and Care*, Greenwich CT: JAI Press
- 212 Charmaz K. Loss of self: A fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health & Illness*.1983; 5, 168–195. doi:10.1111/1467-9566.ep10491512
- 213 Taboada-Leonetti Isabelle (1989), « Stratégies identitaires et minorités dans les sociétés pluriethniques », *International Review of Community Development*, n° 21, p. 95-107
- 214 Schlossberg N. « Aider les consultants à faire face aux transitions : le cas particulier des non-événements », *L'orientation scolaire et professionnelle*, vol. 34, n° 1, p. 1-17. 2005.
- 215 Labbé Sabrina (2013), « Travail, Emploi, Métier, Profession : quel idéal ? », *Chroniques du travail*, n° 3, p. 94- 113.
- 216 Deltand, M. Modes de résolution des tensions identitaires de professionnels en formation : le cas des reconversions vers le métier d'enseignant, *Recherches en Education*, 42/novembre 2020, 66-80.
- 217 Dubar C. Formes identitaires et socialisation professionnelle. *Rev Fr Sociol* 1992 ; 33 (4) : 505-29.
- 218 Messaadi N. Information numérique et gestion de la maladie [digital data and disease management]. *Santé Publique*. 2016; 28(1) :77-82
- 219 Bézille H. La figure de l'autodidacte. *Former Se Former Se Transformer*. *Sciences humaines* 2003 ; 40 (HS) : 74-6.
- 220 Brougère G, Bézille H. De l'usage de la notion d'informel dans le champ de l'éducation. *Recherches en éducation*. *Rev Fr Pédagogie* 2007 ; 158 : 117-60.
- 221 Bandura A. Auto-efficacité. In : *Le sentiment d'efficacité personnelle*. Louvain-la Neuve : De Boeck, 2010.
- 222 Hermanowicz N, Castillo-Shell M, McMean A, Fishman J, D'Souza J. patient and physician perceptions of disease management in Parkinson's disease: results from a US-based multicenter survey. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2019 May 30;15:1487-1495. doi: 10.2147/NDT.S196930. PMID: 31239684; PMCID: PMC6551617.
- 223 Low J. Managing safety and risk: the experiences of people with Parkinson's disease who use alternative and complementary therapies. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*. Vol 8(4): 445–463. 2004. DOI: 10.1177/1363459304045698,1363-4593.
- 224 Petitjean, C. (2005). Accompagner la dénégation. *InfoKara*, 20, 31-38. Disponible sur: <https://doi.org/10.3917/inka.052.0031>
- 225 Harris M, Fry M, Fitzpatrick L. A clinical process redesign project to improve outcomes and reduce care variance for people with Parkinson's disease. *Australas Emerg Care*. 2019 Jun;22(2):107-112. doi: 10.1016/j.auec.2019.02.001. Epub 2019 Mar 22. PMID: 31042525.
- 226 Dorsey ER, Deuel LM, Beck CA, Gardiner IF, Scoglio NJ, Scott JC, Marshall FJ, Biglan KM. Group patient visits for Parkinson disease: a randomized feasibility trial.

- Neurology. 2011 May 3;76(18):1542-7. doi: 10.1212/WNL.0b013e3182194bad. Epub 2011 Apr 27. PMID: 21525426; PMCID: PMC3100128.
- 227 Rose O, Happe S, Huchtemann T, Mönig C, Ohms M, Schwalbe O, Warnecke T, Erzkamp S. Enhancing medication therapy in Parkinson's disease by establishing an interprofessional network including pharmacists. *Int J Clin Pharm*. 2021 Jun;43(3):441-448. doi: 10.1007/s11096-021-01263-w. Epub 2021 Apr 23. PMID: 33893597.
- 228 Coady V, Warren N, Bilkhu N, Ayton D. Preferences for rural specialist health care in the treatment of Parkinson's disease: exploring the role of community-based nursing specialists. *Aust J Prim Health*. 2019 Mar;25(1):49-53. doi: 10.1071/PY17119. PMID: 30537465.
- 229 Prell T, Siebecker F, Lorrain M, Eggers C, Lorenzl S, Klucken J, Warnecke T, Buhmann C, Tönges L, Ehret R, Wellach I, Wolz M. Recommendations for Standards of Network Care for patients with Parkinson's Disease in Germany. *J Clin Med*. 2020 May 13;9(5):1455. doi: 10.3390/jcm9051455. PMID: 32414071; PMCID: PMC7290836
- 230 Connor KI, Siebens HC, Mittman BS, McNeese-Smith DK, Ganz DA, Barry F, Edwards LK, McGowan MG, Cheng EM, Vickrey BG. Stakeholder perceptions of components of a Parkinson disease care management intervention, care coordination for health promotion and activities in Parkinson's disease (CHAPS). *BMC Neurol*. 2020 Dec 2;20(1):437. doi: 10.1186/s12883-020-02011-9. PMID: 33267827; PMCID: PMC7708498.
- 231 Poon LH, Lee AJ, Chiao TB, Kang GA, Heath S, Glass GA. Pharmacist's role in a Parkinson's disease and movement disorders clinic. *Am J Health Syst Pharm*. 2012 Mar 15;69(6):518-20. doi: 10.2146/ajhp110127. PMID: 22382484.
- 232 Fleisher J, Barbosa W, Sweeney MM, Oyler SE, Lemen AC, Fazl A, Ko M, Meisel T, Friede N, Dacpano G, Gilbert RM, Di Rocco A, Chodosh J. Interdisciplinary Home Visits for Individuals with Advanced Parkinson's Disease and Related Disorders. *J Am Geriatr Soc*. 2018 Jul;66(6):1226-1232. doi: 10.1111/jgs.15337. Epub 2018 Apr 2. PMID: 29608779; PMCID: PMC6105368.
- 233 Mammen JR, Elson MJ, Java JJ, Beck CA, Beran DB, Biglan KM, Boyd CM, Schmidt PN, Simone R, Willis AW, Dorsey ER. patient and Physician Perceptions of Virtual Visits for Parkinson's Disease: A Qualitative Study. *Telemed J E Health*. 2018 Apr;24(4):255-267. doi: 10.1089/tmj.2017.0119. Epub 2017 Aug 1. PMID: 28787250.
- 234 Wilkinson JR, Spindler M, Wood SM, Marcus SC, Weintraub D, Morley JF, Stineman MG, Duda JE. High patient satisfaction with telehealth in Parkinson disease: A randomized controlled study. *Neurol Clin Pract*. 2016 Jun;6(3):241-251. doi: 10.1212/CPJ.0000000000000252. PMID: 27347441; PMCID: PMC4909521.
- 235 Evans L, Mohamed B, Thomas EC. Using telemedicine and wearable technology to establish a virtual clinic for people with Parkinson's disease. *BMJ Open Qual*. 2020 Sep;9(3):e001000. doi: 10.1136/bmj-oq-2020-001000. PMID: 32958473; PMCID: PMC7507852.
- 236 Elson MJ, Stevenson EA, Feldman BA, Lim J, Beck CA, Beran DB, Schmidt PN, Biglan KM, Simone R, Willis AW, Dorsey ER, Boyd CM. Telemedicine for Parkinson's Disease: Limited Engagement Between Local Clinicians and Remote Specialists. *Telemed J E Health*. 2018 Sep;24(9):722-724. doi: 10.1089/tmj.2017.0210. Epub 2018 Jan 3. PMID: 29297769.
- 237 Debuyser A, Devos D, Quersin F, Descamps A, Defebvre L, Hachulla E, Messaadi N, Bayen S. Utilisation de la télé-expertise dans le parcours de soins de la maladie de Parkinson. *exercer* 2020;168:452-8.

10. ANNEXES

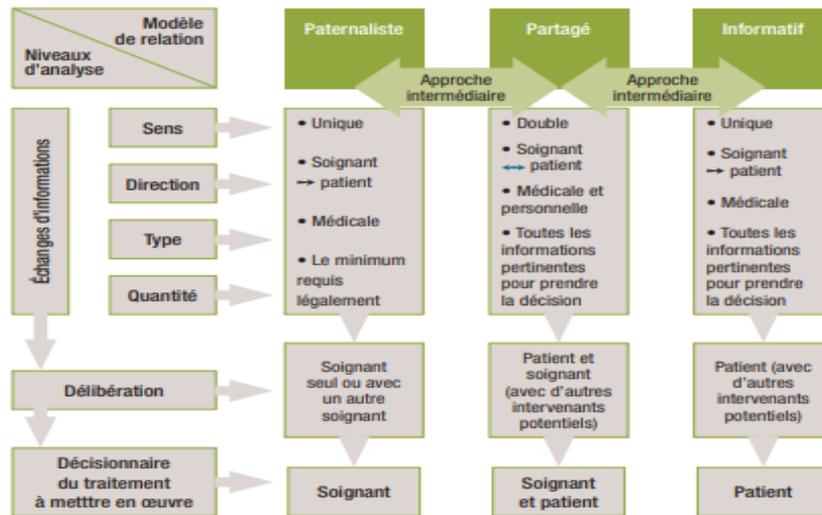
10.1 ANNEXES INTRODUCTION

10.1.1 Annexe 1 : Chronologie de l'implémentation de la médecine de parcours.



*Prado : Programmes de retour à domicile; **PAERPA: Parcours de santé des personnes âgées en risque de perte d'autonomie

10.1.2 Annexe 2: Comparaison du modèle de décision partagée aux modèles paternaliste et informatif . D'après C. Charles. Adapté par S. Vallot.



Source: Vallot S, Yana J, Moscava L, Fabre J, Brossier S, Aubin-Auger I, Renard V, Ferrat E. La décision médicale partagée : quelle efficacité sur les résultats de santé ? *exercer* 2018 ;149 :25-39.

10.1.3 Annexe 3 : Les professionnels de santé et sociaux.

| Les professions médicales | Les professions de la pharmacie | Les auxiliaires médicaux | Les professions sociales |
|--|--|---|------------------------------|
| • Médecin | • Pharmacien, ne | • Infirmier/infirmière | • Assistant, e sociale |
| • Chirurgien, ne-dentiste (dents) | • Préparateur, trice en pharmacie | • Masseur-kinésithérapeute | • Aide-ménagère |
| • Odontologiste (cavité buccale) | • Préparateur, trice en pharmacie hospitalière | • Pédicure-podologue | • Auxiliaire de vie |
| • Orthodontiste (orthopédie dento-faciale) | | • Ergothérapeute | • Educateurs médico-sportifs |
| • Sages-femmes | | • Psychomotricien, ne | • Animateur, trice |
| | | • Orthophoniste | |
| | | • Orthoptiste | |
| | | • Manipulateur, trice d'électroradiologie médicale | |
| | | • Technicien, ne de laboratoire médical | |
| | | • Audioprothésiste | |
| | | • Opticien-lunetier | |
| | | • Prothésiste et orthésiste pour l'appareillage des personnes handicapées | |
| | | • Diététicien, ne | |
| | | • Aide-soignant, es | |
| | | • Auxiliaire de puériculture | |
| | | • Ambulancier, ière | |

Source : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665>

¹Le système de santé garantit à tous les malades et usagers, à proximité de leur lieu de vie ou de travail, dans la continuité, l'accès à des soins de premiers recours. Ces soins comprennent la prévention, le dépistage, le diagnostic et le traitement des maladies et des affections courantes ; la dispensation des médicaments, produits et dispositifs médicaux ; en tant que de besoin, l'orientation dans le système de soins ; l'éducation pour la santé. Les professionnels de santé habilités à raison de leurs compétences à exercer tout ou partie de ces activités concourent, par l'exercice de ces compétences dans le cadre de coopérations organisées, et en collaboration avec les établissements de santé, sociaux, médico-sociaux et réseaux de santé, à l'offre et à la permanence des soins de premier recours. [...] cette définition de l'offre de soins de premier recours n'exclut aucun des professionnels de santé, la définition du rôle particulier du médecin généraliste de premier recours en tant qu'acteur pivot, le plus souvent, choisi comme médecin traitant doit être précisée.

Inspiré des Etats généraux de l'organisation de la santé (EGOS), 2008.http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/synthese_egos.pdf

10.1.4. Annexe 4 : Les Acteurs Professionnels du Parcours (APP) de santé et de soins des PcP.

| Acteurs | Rôle | Communique avec |
|--|---|--|
| Médecin généraliste (MG) | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Accompagnement global longitudinal, centré sur la personne ▪ en situation aiguë et ou chronique. ▪ Dépister le plus précocement possible la MP ▪ Orientation dans le I-Parkours ▪ Accompagner les proches aidants, prévenir et anticiper l'épuisement | PcP, PA, famille, IDE et tous les acteurs |
| Infirmière libérale IDE | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Accompagnement global longitudinal, centré sur la personne ▪ en situation aiguë et ou chronique ▪ Surveillance et aide à l'administration de traitement si besoin ▪ Détecter des changements dans le quotidien (positif ou négatif) ▪ Ecouter et transmettre les informations au MG | PcP, PA, MG, |
| Pharmacien (hôpital et ville) | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Surveiller et accompagner l'observance thérapeutique ▪ Etre disponible et à l'écoute ▪ Informer des risques et bénéfices des traitements symptomatiques | PcP, PA, MG, pharmaciens |
| Neurologue (hôpital et ville) | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Réalise le bilan initial ▪ Valide le diagnostic MP et l'annonce ▪ Instaure le traitement ▪ Programme le I-Parkours personnalisé selon le profil cinétique attendu | PcP, PA, MG, neurologues en ville ou hôpital |
| Orthophoniste | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Rééducation de la voix et de la déglutition, ▪ Maintien de la communication verbale et apprentissage de la communication non-verbale ▪ Prévention des pneumopathies d'inhalation | PcP, PA, MG, neurologue |
| Nutritionniste | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Evaluation et adaptation du statut nutritionnel des PcP, ▪ Prévention de la perte musculaire ▪ Promotion du regain musculaire | PcP, PA, MG, neurologue |
| Kinésithérapeute | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Préservation et entretien musculaire (autonomie) ▪ Prévention de chutes et du syndrome post-chute ▪ Prévention de l'inactivité physique et de grabatisation | PcP, PA, MG, IDE, IPA-MP |
| Ergothérapeute | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Entrainement de la motricité fine ▪ Apprentissage de l'organisation spatiale, ▪ Entrainement des fonctions cognitives | PcP, PA, MG, neurologue, orthophoniste |
| Assistante sociale | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Assistance administrative ▪ Soutien et guidance dans la réorganisation du quotidien ▪ Aide en cas de perte d'autonomie +/- institutionnalisation | PcP, PA, MG, neurologue, instances administratives |
| Aide à domicile SSIAD | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Préparer les repas et si besoin aide à les donner ▪ Aide à la toilette et à l'habillage ▪ Lever et coucher (transferts) | PcP, PA, MG, IDE, IPA-MP |
| Infirmière de Pratique Avancée Parkinson (IPA-MP) | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Conseil et accompagnement des PcP et PA dans le quotidien avec la maladie ▪ Evaluation de la qualité de vie et observance thérapeutique ▪ Dépistage de complication ▪ Education thérapeutique | PcP, PA, MG, IDE neurologue, prestataire à domicile |
| Prestataire à domicile | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Préparer le retour à domicile des PcP sortant de l'hôpital ▪ Eduquer et accompagner les PcP et PA concernant le matériel médical à domicile (pompe) | PcP, PA, MG, IDE, neurologue, IPA-MP, pharmacien en ville et à l'hôpital |
| Neuropsychologue (Centre expert CHU) | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Tester les capacités visio-spatiales, mnésiques, exécutives, notamment avant une chirurgie du cerveau ▪ Décision médicale partagée avec les autres acteurs du I-Parkours (spécialement les neurologues et neurochirurgiens concernant les résultats des tests) | PcP, PA, neurologue, neurochirurgien |

10.2. ANNEXES Partie I

10.2.1. Annexe 1 partie I: Prototypé PARKINSUN

Guide d'utilisation du Parkinsun en 3 étapes

- Le Parkinsun peut vous aider à faire le point sur votre vie avec la maladie de Parkinson et orienter la consultation sur les domaines de votre santé que vous souhaitez aborder.
- En effet, vous avez ci-dessous 8 domaines de santé qui peuvent être influencés par la maladie de Parkinson et qui sont brièvement expliqués ci-après.

Ma vie de famille : être bien à la maison, être bien entouré(e),
Ma vie sociale : avoir des amis, faire partie d'un club, sortir au restaurant, cinéma.
Ma vie de couple : avoir une relation amoureuse, être épanoui(e), échanger des tendresses, avoir des problèmes de libido ou de fonctions sexuelles
Ma santé physique : avoir une activité physique : jardiner, marcher, nager, yoga.
Mon équilibre psychologique : vivre sans stress, avoir le moral, avoir l'envie de vivre, de faire des choses, avoir des sauts d'humeur, des cauchemars, des pensées sombres (anxiété, dépression)
Mes traitements : cachets, pompes, kinésithérapie, homéopathie, plantes, cure thermique, sophrologie
Mes symptômes « moteurs » : lenteur, tremblements, raideurs, troubles de la marche, chutes, troubles de la parole, de la déglutition
Mes autres symptômes « non-moteurs » : fatigue, douleurs, constipation, transpiration excessive, chute de tension, malaise, trouble urinaire,...

3 étapes :

- Choisissez en 1 à 3 domaines qui ont posé le maximum de problèmes le mois précédent pour en parler avec votre professionnel de santé, avec votre partenaire ou une personne de confiance.
- Vous dessinez des flèches sur les rayons du soleil concernés.
- Vous indiquez sur chaque mini-soleil une valeur de 0 à 10 (0= rien ne va et 10= tout va à merveille) pour donner une vue d'ensemble sur votre vécu de la maladie dans votre quotidien.

Le Parkinsun
 Votre outil d'aide à la communication en consultation et à domicile

Mieux parler de sa maladie pour mieux la vivre au quotidien

Dr. Sabine Bayen et Prof. David Devos

10.3. ANNEXES Partie II

10.3.1. Annexe 1 partie II: Autorisation de traduction et utilisation des questionnaires Bela-A-P-k

Re: Bitte um Autorisation die Kurzversionen der Belastungsfragebögen Bela-A-Park et Bela-P-Park ins Französische zu übersetzen und zu testen

Traduire le message en : Français | Ne jamais traduire à partir de : Allemand

J.H. Ellgring <ellgring@uni-wuerzburg.de>

Mar 05/11/2019 16:34

À : Vous

Cc : Bernd Leplow

Macht_Ellgring_Verhaltenstherapie_b_Parkinson.pdf

394 Ko

Sehr geehrte Frau Bayen,

von Herrn Leplow bekam ich Ihre mail und Anfrage bezüglich der Bela-Fragebögen. Es würde mich freuen, wenn die Fragebögen ins Französische übertragen würden und auch in der Forschung und Praxis französischsprachig eingesetzt würden. Am Fortgang Ihres Vorhabens wäre ich sehr interessiert.

Als Literatur wären evtl. auch die Arbeiten der niederländischen Kollegin Noelle Spliethoff-Kaminga interessant, in denen die Belastungs-Fragebögen Bela-P und Bela-A evaluiert wurden:

Spliethoff-Kamminga, N. G. A., Zwiderman, A. H., Springer, M. P., & Roos, R. A. C. (1162). A disease-specific psychosocial questionnaire for Parkinson's disease caregivers. *Journal of Neurology*, 250(10), 1162-1168. doi:<https://dx.doi.org/10.1007/s00415-003-0165-6>

Spliethoff-Kamminga, N. G. A., Zwiderman, A. H., Springer, M. P., & Roos, R. A. C. (2003). Psychosocial problems in Parkinson's disease: evaluation of a disease-specific questionnaire. *Movement Disorders*, 18(5), 503-509. doi:<https://dx.doi.org/10.1002/mds.10388>

Gemeinsam mit von meinem Kollegen Michael Macht und mir ist 2018 das Buch: "Verhaltenstherapie bei der Parkinson-Erkrankung - Module für die therapeutische Arbeit" bei Elsevier veröffentlicht worden (s. Anhang). Im Anhang (Kapitel 11: Materialien zu Evaluation und Diagnostik) werden u.a. auch die Belastungs-Fragebögen mit Auswertungs- und Bewertungs- Hinweisen aufgeführt.

Ich würde es begrüßen, wenn die Fragebögen ins Französische übertragen würden und in Ihrer Arbeit eingesetzt werden könnten.

Mit freundlichen Grüßen

J.H. Ellgring

10.3.2. Annexe 2 a: Bela-P-k version Française α

| |
|---|
| PP01: «Je suis moins en forme qu'avant.» |
| PP02: «Je dépasse mes limites physiques.» |
| PCE03: «Je ne fais plus des choses qui m'ont fait plaisir avant. » |
| PCE04: «J'ai moins d'entrain. » |
| PP05: «J'ai besoin d'aide pour les activités de la vie courante. » |
| PCE06:«Ma condition physique éclipse ma façon de penser et ma vision de la vie. » |
| PCE06s: «Ma maladie, domine ma façon de penser et ma vision de la vie. » |
| PCE07: «Mon humeur est moins stable qu'avant. » |
| PCE07s: «J'ai plus de sauts d'humeur qu'avant.» |
| PP08: «Mes symptômes s'aggravent avec le moindre stress ou émotion. » |
| PCE09: «Je m'inquiète pour l'avenir. » |
| PRS10: «Je suis moins sûr de moi quand je suis avec d'autres personnes. » |
| PRS11: «Je n'arrive pas à faire comprendre à mon entourage, quelle aide est nécessaire et laquelle est superflue.» |
| PRS12: «Mon cercle d'amis diminue. » |
| PRS12s: «J'ai moins d'amis qu'avant.» |
| PP13: «Mon apparence ne me permet plus d'exprimer ma personnalité. » |
| PP13s: «Je ne peux plus représenter ma personnalité par mon apparence.» |
| PRS14: «Je dois déléguer des obligations et responsabilités privées. » |
| PLPF15: «Je ne peux plus entreprendre autant de choses avec mon partenaire et ma famille.» |
| PLPF16 : «Je suis sous la tutelle de mes proches.» |
| PLPF16s : « Je me sens infantilisé par mes proches.» |
| PLPF17: «Les membres de la famille ne peuvent pas imaginer les difficultés d'un «patient» avec la maladie de Parkinson. » |
| PLPF18: «Ma relation avec mon partenaire s'est dégradée depuis la maladie.» |
| PLPF19: «La maladie génère des difficultés dans la sexualité. » |
| PLPF19s: «Ma sexualité s'est compliquée avec la maladie.» |

10.3.3. Annexe 2 b : BELA-P-k version Française β

| |
|---|
| 1: «Je suis moins en forme qu'avant.» |
| 2: «Je dépasse mes limites physiques.» |
| 3: «Je ne fais plus des choses qui m'ont fait plaisir avant.» |
| 4: «J'ai moins d'entrain.» |
| 5: «J'ai besoin d'aide dans les activités du quotidien.» |
| 6: «Ma condition physique altère ma vision de la vie.» |
| 7: «J'ai plus de sauts d'humeur qu'avant.» |
| 8: «Mes symptômes s'aggravent avec le moindre stress ou émotion.» |
| 9: «Je m'inquiète pour l'avenir. » |
| 10: «Je suis moins sûr de moi quand je suis avec d'autres personnes.» |
| 11: «Je n'arrive pas à faire comprendre à mon entourage, quelle aide est nécessaire et laquelle est superflue.» |
| 12: «J'ai moins d'amis depuis la maladie.» |
| 13: «Je ne peux plus représenter ma personnalité par mon apparence.» |
| 14: «Je dois déléguer des obligations et responsabilités privées. » |
| 15: «Je ne peux plus faire autant de chose avec mon partenaire et ma famille. » |
| 16: «Je suis sous la tutelle de mes proches.» |
| 17 : « Les membres de la famille ne peuvent pas imaginer les difficultés d'un «patient» avec la maladie de Parkinson. » |
| 18: «Ma relation avec mon partenaire s'est dégradée depuis la maladie.» |
| 19: «Ma sexualité s'est compliquée avec la maladie.» |

10.3.4. Annexe 2 c: Bela-A-k version Française α

| |
|---|
| AP01 : « Les soins au «patient» sont physiquement fatigants. » |
| ALPF02 : « Le «patient» dépend de moi pour les activités de la vie courante. » |
| ACE03 : « J'ai trop peu de temps libre pour moi qui n'est pas occupé par la maladie.» |
| ACE03s : « J'ai trop peu de temps libre qui n'est pas accablé par la maladie. » |
| ARS04 : « Je doute de la qualité de l'aide que j'apporte au «patient». » |
| ARS04s : « Je ne sais pas si l'aide que j'apporte au «patient» est appropriée. » |
| AP05 : « Le «patient» a moins d'entrain. » |
| AP05s : « L'activité du «patient» est diminuée. » |
| ALPF06 : « Dans la relation avec le «patient», je me sens dépassé psychologiquement. » |
| ACE07 : « La condition physique du «patient» éclipse ma façon de penser et ma vision de la vie. » |
| ACE08 : « Les sauts d'humeur du «patient» me pèsent. » |
| ACE09 : « Je m'inquiète pour l'avenir. » |
| ARS10 : « D'autres personnes me parlent de la maladie du «patient». » |
| ARS11 : « Mon cercle d'amis diminue. » |
| ALPF12 : « Ma relation avec mon partenaire s'est dégradée depuis la maladie. » |
| ALPF13 : « La maladie génère des difficultés dans la sexualité. » |
| ALPF13s : « Ma sexualité s'est compliquée avec la maladie. » |
| AP14 : « La maladie a dégradé fortement notre situation financière. » |
| AP15 : « Ma santé souffre de la charge supplémentaire due à la maladie. » |
| AP15s : « Ma santé souffre du poids supplémentaire, lié à la maladie. » |

10.3.5. Annexe 2 d: Bela-A-k version Française β

| N° | Cette phrase me concerne... | Pas du tout | Très peu | Un peu | Moyenne ment | Assez | Fortement | Tout à fait |
|----|--|-------------|----------|--------|--------------|-------|-----------|-------------|
| 1 | Les soins au patient sont physiquement fatigants. | | | | | | | |
| 2 | Le patient dépend de moi pour les activités de la vie courante. | | | | | | | |
| 3 | J'ai trop peu de temps libre pour moi qui n'est pas occupé par la maladie. | | | | | | | |
| 4 | Je ne sais pas si j'aide le patient comme il faut. | | | | | | | |
| 5 | Le patient a moins d'entrain. | | | | | | | |
| 6 | Dans la relation avec le patient, je me sens dépassé psychologiquement. ^o | | | | | | | |
| 7 | La condition physique du patient altère ma façon de penser et ma vision de la vie. | | | | | | | |
| 8 | Les sauts d'humeur du patient me pèsent. | | | | | | | |
| 9 | Je m'inquiète pour l'avenir. | | | | | | | |
| 10 | D'autres personnes me font des remarques sur la maladie du patient. | | | | | | | |
| 11 | J'ai moins d'amis qu'avant la maladie. | | | | | | | |
| 12 | Ma relation avec mon partenaire s'est dégradée depuis la maladie. | | | | | | | |
| 13 | Ma sexualité s'est compliquée avec la maladie. | | | | | | | |
| 14 | La maladie a dégradé fortement notre situation financière. | | | | | | | |
| 15 | Ma santé souffre de la charge supplémentaire due à la maladie. | | | | | | | |

10.4. ANNEXES Partie III

10.4.1. Annexe 1 partie 3: Fiche pédagogique de l'orthophoniste du projet PROXIPARK

Souvent et assez vite, les PcP se plaignent de problèmes de communication.

Cette difficulté apparaît en lien avec des problèmes de:

- voix (voix plus faible, monotonie, altération du timbre)
- articulation
- respiration
- écriture.

Ces symptômes ne sont pas toujours perçus par les PcP.

Assez souvent, c'est le proche qui les détecte et s'en plaint. Il est difficile pour le malade d'être motivé pour réduire une difficulté qu'il ne perçoit pas, qui ne l'affecte pas subjectivement.

Quelques astuces pour améliorer la communication au quotidien entre les PcP et leurs PA :

1) Adaptation de la communication non verbale

Pour que la communication reste efficace malgré les problèmes.

Idées applicables pour tous («patient»-proche) :

- Se parler en face à face : pas d'une pièce à l'autre
- Se regarder quand on se parle (pas tête baissée, la lecture labiale va aider)
- Interpeller l'autre avec un bruit, une interjection pour attirer son attention avant de lui parler
- Parler moins vite
- Si incompréhension, essayer de trouver un moyen de rendre l'environnement plus calme avant de répéter ou de demander de répéter
- Utiliser un moyen de communication plus adapté/ plus facile (écrire, faire un geste, un signe, un dessin, utiliser l'ordinateur, les mimiques faciales pour montrer ses émotions)
 - *Adaptation de la communication verbale*

On travaille plus spécifiquement sur les symptômes, à chacun son travail personnalisé, selon les difficultés du malade (rééducation orthophonique plus adaptée que groupe)

– **Travail vocal**

D'après la LSVT (Lee Silverman Voice Treatment), méthode américaine créée en 1980 et validée par différentes études ce qui est important, c'est de penser à « parler fort » ; exercices de voix, avec effort intense et calibrage (redonner au malade la perception sensorielle à laquelle il doit arriver pour avoir une voix d'intensité normale)

Exemples d'exercices :

- /a/ tenu le plus fort et le plus longtemps possible (pour améliorer la fermeture des cordes vocales)
- Alternier /a/ aigu, /a/ grave, ou faire des gammes (pour augmenter l'étendue vocale et améliorer l'intonation)
- Exercices où on alterne l'intensité (fort/faible), ou en faisant crescendo.
- **Travail de la respiration (et posture)**

Prendre conscience de sa respiration costo-abdominale, ouverture de la cage thoracique, détente du cou et des épaules

– **Travail de la coordination pneumo-phonique**

Savoir coordonner respiration et phonation

Exemple d'exercices :

- Comptage (un chiffre par expiration)
- Lecture de phrases (une phrase par expiration)
- **Travail du timbre**

Si la voix présente un nasonnement

Exemple d'exercices :

- Alternier voyelle orale/nasale (a/an, o/on, é/in)
- **Travail de la prosodie**

Si la voix est monotone

Exemple d'exercices :

- Faire varier l'intonation en exagérant (interrogation, exclamation, colère, tristesse, joie...)
- **Travail de l'articulation**

Praxies bucco-linguo-faciales : mouvements entraînant les différents muscles du visage (joues, lèvres, langue, mandibule, voile du palais) = grimaces

– **Travail de l'écriture**

- Relaxation : pour lutter contre la rigidité des membres supérieurs (cou, nuque, épaules, bras, mains, doigt) de manière active (ex : contraction/décontraction, mouvements doux) ou passive (massages)
- Exercices pré-graphiques : debout et sans outil scripteur puis sur le plan vertical de plus en plus petit (ligne, formes...), avec outil puis assis
- Exercices graphiques : sur grand format puis plus petit, avec outil scripteur de plus en plus fin, entraînement sur des lettres à boucles, puis mots ; se créer une image mentale du mot avant de l'écrire

Stratégies d'optimisation de la communication centrée sur la personne entre acteurs du parcours de santé et personnes ayant une maladie chronique et leurs proches aidants. L'exemple de la maladie de Parkinson.

Résumé

Contexte. Les personnes ayant la maladie de Parkinson (PcP) et leurs aidants changent pendant leur parcours de vie. Ces changements impliquent de nombreux acteurs professionnels de parcours (APP). Une communication optimale, entre PcP et APP et entre les différents APP est incontournable pour répondre aux nouveaux besoins des PcP et de leurs aidants. L'exploration de l'expérience vécue de la maladie au quotidien, via une communication centrée sur la personne, permet d'identifier ces besoins.

Méthodes. Trois nouveaux outils d'aide à la communication ont été développés pour permettre une exploration et une évaluation multidimensionnelles de l'expérience vécue des PcP : le PARKINSUN (expérience rapportée par les PcP), les questionnaires Bela-A-P-k (exploration croisée de la perspective des PcP et des aidants), et le projet PROXIPARK (recherche action participative prospective avec les PcP, aidants, et APP).

Résultats. Ces outils ont été expérimentés in vivo et analysés. Ils sont basés sur une approche introspective et réflexive qui permet aux PcP, aidants, et APP d'analyser et évaluer l'expérience vécue de la maladie au quotidien. Les outils invitent à ouvrir le dialogue entre PcP, APP et aidants et augmentent leur compréhension mutuelle à partir d'une augmentation de leur répertoire commun concernant l'expérience vécue au quotidien avec la maladie de Parkinson.

Conclusions. L'évaluation multidimensionnelle via ces outils a lieu régulièrement au cours du suivi global, temporo-spatial, interdisciplinaire et interprofessionnel. Elle permet d'adapter les stratégies d'accompagnement.

Mots clés

Médecine générale, communication, parcours de santé, Mesures des résultats rapportés par les patients, fardeau de l'aidant, Maladie de Parkinson

Optimization strategies of person-centered communication between health pathway stakeholders, people with chronic conditions and their caregivers. The example of Parkinson's disease.

Summary

Background. People with Parkinson's disease (PcP) and their carers change during their life course. These changes involve many professional care providers (PCPs). Optimal communication between PcP and PPAs and between different PPAs is essential to meet the new needs of PcP and their carers. The exploration of the daily experience of the disease, through person-centred communication, helps to identify these needs.

Methods. Three new communication tools were developed to allow a multidimensional exploration and evaluation of the lived experience of PCPs: PARKINSUN (PCP-reported experience), Bela-A-P-k questionnaires (cross-exploration of the perspective of PCPs and caregivers), and the PROXIPARK project (prospective participatory action research with PCPs, caregivers, and APPs).

Results. These tools were tested in vivo and analysed. They are based on an introspective and reflexive approach that allows PCPs, carers and PPAs to analyse and evaluate their daily experience of the disease. The tools invite to open the dialogue between PcP, PPA and caregivers and increase their mutual understanding by increasing their common repertoire of the daily experience with Parkinson's disease.

Conclusions. The multidimensional assessment using these tools takes place regularly during the global, temporo-spatial, interdisciplinary and interprofessional follow-up. It allows for the adaptation of support strategies.

Key words

General practice, communication, healthcare pathway, Patient Reported Outcome Measures, Caregiver Burden, Parkinson's disease