

UNIVERSITÉ DE LILLE
FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG
2020

TH È S E P O U R L E D I P L Ô M E D ' É T A T
D E D O C T E U R E N M É D E C I N E

La « Maison du Parkinson » : diagnostic de terrain sur l'intérêt d'une structure pluri-professionnelle et multidisciplinaire ambulatoire, dédiée au parcours de la maladie de Parkinson au sein du Douaisis.

Présentée et soutenue publiquement le 08 Octobre à 16 heures
au Pôle Recherche
par Hayat EL MOUSSATI

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Luc DEFEBVRE

Assesseurs :

Monsieur le Docteur Nassir MESSAADI

Madame le Docteur Anita TILLY

Directeur de thèse :

Madame le Docteur Sabine BAYEN

AVERTISSEMENTS

ABREVIATIONS

ALD : affection longue durée

APA : activité physique adaptée

AVQ : activité de la vie quotidienne

CEP : centre expert Parkinson

CHU : centre hospitalier universitaire

CNIL : commission nationale de l'information et des libertés

COREQ : consolidated criteria for reporting qualitative research

EDPA : European Parkinson's disease

HAS : haute autorité de santé

HRQOL : Health-related quality of life

ICARE-PD : integrated Parkinson care networks

IPE : formation inter-professionnelle

MG : médecin généraliste

MP : maladie de Parkinson

NPF : national Parkinson

PcP : Patients cum Parkinson (atteints de la MPMPMP)

PMND : plan national des maladies neurodégénératives

SOMMAIRE

1	Introduction	6
2	Matériels et méthode	14
2.1	Choix de la méthode	14
2.2	Recueil de données.....	14
2.3	Population étudiée	14
2.4	Méthode de recrutement.....	15
2.5	Construction du focus groupe	15
2.6	Construction du questionnaire Limesurvey.....	16
2.7	Analyse des données.....	17
2.8	Aspect éthique.....	18
3	Résultats	19
3.1	Analyse qualitative.....	19
3.1.1	Population étudiée	19
3.1.2	Liste des thèmes	19
3.1.3	Vote par hiérarchisation.....	21
3.1.4	Proposition retenue	23
3.2	Analyse quantitative	23
3.2.1	Population étudiée	23
3.2.2	Réponses au questionnaire.....	24
4	Discussion.....	33
4.1	Analyse des résultats	33
4.2	Forces et limites de l'étude	34
4.3	Analyse de la littérature	36
4.4	Conclusion et perspectives.....	39
5	Bibliographie	42
6	Annexes.....	48

1 INTRODUCTION

La Maladie de Parkinson (MP) touche près de 6,3 millions de personnes dans le monde, et représente la deuxième maladie neurodégénérative la plus fréquente après la maladie d'Alzheimer. (1) (2)

En France, elle représente plus de 200 000 personnes et 22 000 en région Hauts-de-France. (3) (4)

Chaque année, un peu plus de 25 000 personnes sont nouvellement traitées pour cette maladie. Compte tenu de la taille de la population française, cela représente une prévalence d'environ 2,50 pour 1 000 individus et une incidence de 0,39 pour 1 000 personnes-années. En 2030, on estime qu'environ 260 000 personnes seront traitées pour une MP en France, soit 1 personne sur 120 parmi les plus de 45 ans. Cela représente une augmentation de 56% par rapport à 2015. (5)

La MP entraîne un éventail de symptômes invalidants moteurs (lenteur des mouvements, la rigidité, les tremblements de repos) liés à une perte évolutive de neurones à dopamine impliqués dans le mouvement, et de symptômes non moteurs tels que l'anxiété, la dépression, l'asthénie, l'incontinence, les douleurs et le déclin cognitif...(6)

L'évolution progressive de la maladie est peu prédictive et interindividuelle avec un âge de diagnostic moyen de 58 ans. (7) (8) La MP appartient aux ALD.

L'étiologie reste à ce jour inconnue même si les principales hypothèses rapportent une combinaison de facteurs génétiques et environnementaux prédisposants. (9)

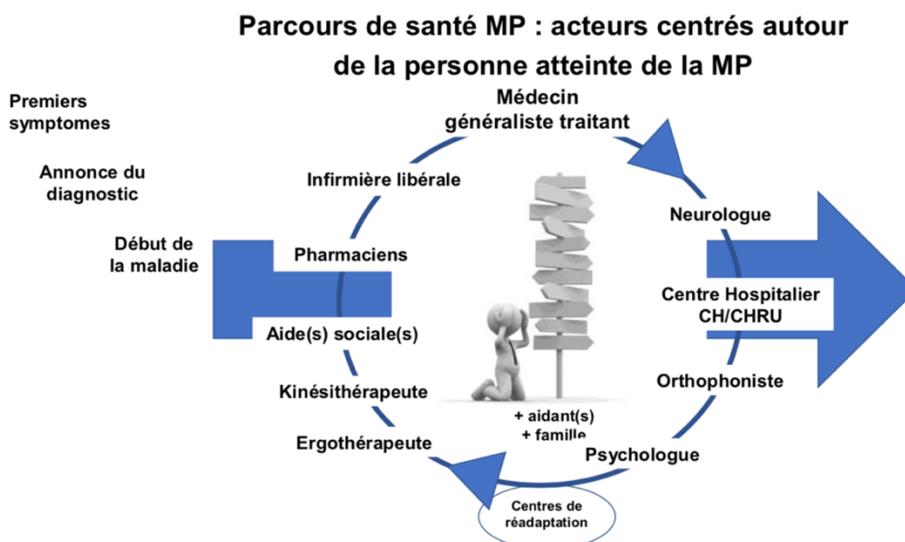
Même s'ils permettent d'en limiter les symptômes, aucun traitement à ce jour ne permet d'arrêter l'évolution de la maladie, qui tend vers une perte progressive de l'autonomie et qui impacte le quotidien du patient dans sa globalité et celle de son aidant principal.

En parallèle aux avancées technologiques et pharmacologiques, l'enjeu demeure dans la prise en charge médico-psycho-social centrée sur le patient impliquant de multiples interventions non pharmacologiques.

En effet, l'augmentation marquée des maladies chroniques a incité le système de santé à accorder une plus grande importance à la collaboration entre différentes disciplines pour relever les défis de santé complexes pour des soins intégrés de plus longue durée. Pourtant, le personnel de santé n'est ni formé ni prêt pour la pratique collaborative, et aucun modèle n'a encore fait la preuve d'une unanimité scientifique.(10)

Les intervenants sont multiples (professionnels médicaux et non médicaux) entraînant inéluctablement un parcours de soins complexe.(11)

Figure 1 : acteurs de santé autour de la personne atteinte de la MP



Du fait de son caractère multi systémique, la MP fait intervenir différents acteurs de santé que le PcP peut rencontrer : auxiliaire de vie, infirmière libérale, médecin traitant, neurologue, pharmacien, kinésithérapeute, ergothérapeute, psychologue, orthophoniste, assistante sociale, diététicien, podologue, nutritionniste.....), comme l'indique la Figure 1.

Ainsi, les patients doivent idéalement être gérés dans un environnement d'équipe et tous les professionnels de la santé impliqués dans la prise en charge de la MP doivent être conscients des attentes des personnes atteintes de cette maladie et viser à y répondre. (12)

Le MG ainsi que le neurologue sont considérés comme acteur central de la prise en charge (9) (13), or la place du médecin généraliste au sein de ce parcours de soins et son intérêt dans la prise en charge précoce de la maladie n'ont pas été clairement défini et commence à être étudié. (14)(15)

Ce parcours de soins complexe s'accommode donc aisément à un modèle de prise en charge multidisciplinaire et pluri professionnel.

Or, l'effet d'une approche multidisciplinaire est encore peu ou insuffisamment étudiée et son contenu n'a pas encore été précisé. (16) (17) (18)

En Europe, plusieurs études ont décrit l'intérêt d'une prise en charge multidisciplinaire.(19)

C'est notamment le cas aux Pays-Bas, où l'étude de Bloem BR et al., a en 2013 observé un effet positif de la prise en charge multidisciplinaire sur la qualité de vie, les capacités motrices, et la dépression. (20) (21)

En Allemagne en 2015, Lars Tonges et al., ont étudié la faisabilité et la conception de structures multidisciplinaires ambulatoires centrées sur la prise en charge de la Maladie de Parkinson. (22)

Ces modèles de programmes de soins sont prometteurs mais aucun n'a fait l'objet d'un consensus, lié à la fois aux lacunes dans la fourniture de soins continus et aux soins personnalisés.

De nouvelles études à venir pourraient suggérer que les soins de santé mériteraient de passer à l'environnement naturel des patients pour générer des résultats cliniques au moins égaux ou meilleurs, améliorer la satisfaction des patients et réduire les coûts liés aux soins de santé.

Sur un rapport du ministère de la santé, la MP représentait en 2013, une dépense de 846 millions d'euros dont 644 millions d'euros étaient attribués pour les soins de ville. (23)

Au-delà d'un défi médical, l'enjeu et la préoccupation économique demeurent très importants, car selon une étude réalisée en Allemagne, les coûts directs liés au traitement peuvent atteindre 6000 euros par patient et par an, ce qui en fait l'une des affections neurodégénératives les plus coûteuses. (24)

Cette hausse associée des coûts des soins de santé posent donc un sérieux défi à l'approche ambulatoire actuelle de la MP qui, dans la plupart des pays, repose sur des visites en clinique clairsemées.

En France, le plan parkinson de 2011–2014 a permis la labellisation de 25 centres experts Parkinson (CEP), dont un à Lille, (25) visant à structurer une filière coordonnée de soins autour de cette pathologie. Ces centres, permettant une prise en charge pluri professionnelle, ont un rôle de recours pour les situations complexes, et participent au développement de l'éducation thérapeutique du patient pour lesquels les travaux publiés à leur sujet mettent en évidence une tendance à une amélioration de la qualité de vie et du retentissement psychosocial de la maladie. (26)

Entre 2014 et 2019, le plan National des maladies neurodégénératives (PMND) tente d'optimiser le parcours de santé de ces affections chroniques mais également à prendre en compte davantage l'opinion et la parole des usagers. (27)

L'association France Parkinson créée en 1984 par le neurologue Yves Agid, s'est quant à elle développée au sein du territoire national en menant un combat contre la maladie et en soutenant les malades et leurs proches. Elle a permis notamment d'informer et former les professionnels de santé, pour ainsi sensibiliser l'opinion et les pouvoirs publics. Sur le territoire européen, l'association est également membre de « L'European Parkinson's

disease association : EDPA », qui représente les intérêts des malades sur le plan européen et favorise les échanges entre les pays.

Les Hauts-de-France est une région à forte prévalence de pathologies neurodégénératives dont la MP fait partie, avec une prévalence de 2,8 pour 1000 habitants. (28) Toutes les politiques régionales régissant les parcours de soins ont pour ambition d'emmener les professionnels de santé et les usagers dans la stratégie de transformation du système de santé voulue par le ministère de la santé. En effet, les parcours de santé ont vocation à développer des invariants que l'on retrouve pour toute prise en charge de pathologie chronique à des degrés divers :

- Multiplication des prises en charge pluri-professionnelles et interdisciplinaires ;
- Coordination ville-hôpital avec des activités de liaison ;
- Repositionnement de l'hospitalisation vers plus de suivi en ambulatoire ;
- Développement de l'implication des patients et aide aux aidants ;
- Nouveaux métiers et/ou nouvelles compétences ;
- Développement des nouvelles technologies.

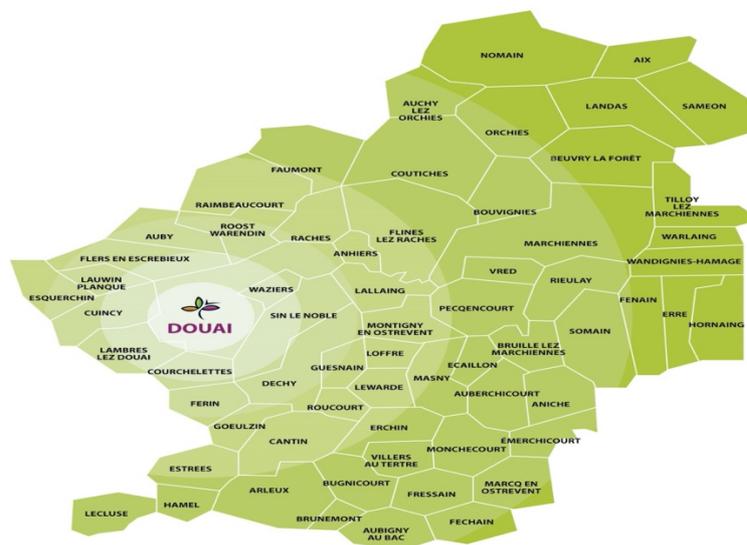
Ces différents éléments font appel à des organisations en maillage territorial avec une gradation des soins de l'offre du premier recours à la prise en charge en centres experts. Les établissements de santé y ont plus que jamais une place intermédiaire pour permettre aux personnes malades chroniques d'avoir accès à des soins le plus possible en proximité. (29)

Le Douaisis qui fait parti des Hauts-de-France , regroupe 35 communes pour 148 500 habitants. Cette région à la population vieillissante, représente une zone à faible densité médicale et paramédicale, où l'accès aux soins est limité et la distance par rapport aux CEP des CHU est non négligeable. En conséquence, on observe une surconsommation de soins généralistes et d'actes infirmiers, supérieurs à la moyenne régionale (respectivement +3% et +15%). (30)

Il est alors pertinent d'étudier le développement de structures ambulatoires pour la prise en charge de pathologie chronique à la prévalence grandissante comme la MP, sans pour autant octroyer la place, ni la valeur d'actions de grands centres experts. Ce concept pourrait servir de levier pour l'optimisation et la continuité des soins en

zone semi-rurale et rurale et permettre ainsi d'importer l'influence des CEP dans ces zones avec un recours nécessaire et de qualité .

Figure 2 : Cartographie région du Douaisis



La plateforme d'accompagnement et de répit des aidants à Douai, en est un premier exemple ; elle s'adresse aux personnes qui accompagnent :

- Un proche atteint d'une maladie neurodégénérative (maladie d'Alzheimer ou apparentée, MP, sclérose en plaques) sans critères d'âge
- Un proche âgé de plus de 60 ans présentant une perte d'autonomie.

Cette structure vise au maintien à domicile et à prévenir l'épuisement de l'aidant en proposant une offre de services diversifiés.

Ses missions sont multiples :

- Répondre aux besoins d'information, de formation, d'écoute et de conseils pour les conforter dans leur rôle d'aidant.
- Proposer diverses prestations de « répit » à l'aidant en lien avec les partenaires locaux : accueil de jour, hébergement temporaire...

- Soutenir les aidants pour les aider à faire face au quotidien grâce à des groupes d'échanges, des entretiens avec une psychologue.
- Favoriser le maintien de la vie relationnelle de l'aidant et de son proche en proposant des activités de détente et de loisirs : Pause Caf'Aidant, gymnastique adaptée, sophrologie, atelier créatif, atelier peinture, atelier culinaire, atelier de bien-être, jeux de société, sortie au restaurant, au cinéma, ou au bowling...

Aussi peut-on parler du réseau PARC SEP, qui est également une plateforme d'accompagnement, de ressources et de coordination pour la sclérose en plaque et la MP. Il s'agit d'une association « loi 1901 » qui a pour objectif d'améliorer la prise en charge médicale, paramédicale et sociale de patients atteints par l'une ou l'autre des deux pathologies en région Hauts de France. (31)

D'autres structures telle que La Maison des Aidants de Lille, initiée par le Plan Alzheimer 2008-2012, peuvent être évoquées. Cette dernière est une structure associative d'accompagnement et de répit pour les aidants familiaux. Grâce à une équipe composée de psychologues, d'infirmiers et d'aides-soignantes gérantes, les aidants y trouvent un lieu d'accueil, d'information et de soutien au travers de plusieurs activités, formations et de mini-conférences.(32)

La maison ALOIS ALZHEIMER des Laurentides, est un autre exemple de halte-répît pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et autres troubles cognitifs crée par Me Louis Laroque-Guérin. Cette « Maison » a pour principales missions de favoriser la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et celles de leurs proches. Elle accueille annuellement plus de 120 participants et plus de 200 proches aidants. Elle a vu le jour en 2010 à Saint-Jérôme au Canada. (33)

On observe donc que de nombreuses plateformes de répit peuvent offrir un accompagnement de qualité à l'aidant mais elles ne sont pas dédiées exclusivement à la maladie de parkinson, ou n'y intègrent pas l'accès régulier des acteurs du parcours de santé qui pourraient palier à la précarité d'accès aux soins et à l'isolement social.

C'est en cela que se base cette recherche, qui a pour objectif d'étudier la faisabilité de l'implantation hypothétique d'une structure pluri-professionnelle et multidisciplinaire ambulatoire dédiée au parcours de la Maladie de Parkinson au sein du Douaisis : Une « Maison du Parkinson ».

Dans ce sens il est intéressant de s'interroger sur l'opinion des acteurs de santé, potentiellement impliqués dans la constitution de ce présumé projet d'établissement.

2 MATERIELS ET METHODE

2.1 Choix de la méthode

Afin de réaliser cette étude, le choix s'est porté sur une étude mixte. D'une part une analyse qualitative thématique par la technique du groupe nominal, adaptée à l'étude des opinions. Et d'autre part, une analyse quantitative, à partir d'un questionnaire destiné aux acteurs du parcours de soin de la MP, construit à partir des propositions retenues par le groupe nominal.

L'investigatrice était une étudiante en médecine générale.

2.2 Recueil de données

Pour l'étude qualitative : le recueil des données du focus groupe a été effectué via la plateforme virtuelle « gotomeeting® » ;

Pour l'étude quantitative, un questionnaire a été construit à partir des résultats de l'étude qualitative. Il a été envoyé aux acteurs de santé via le logiciel Lime Survey® avec une relance téléphonique à quinze jours du premier envoi. Le lien a été envoyé le 15 juillet 2020 par email ou sms et son accès a été clôturé le 15 août 2020.

2.3 Population étudiée

Pour l'étude qualitative : les personnes ayant la MP sans démence, capables de réaliser un appel téléphonique ou d'interagir via une visioconférence ainsi que leurs aidants principaux, résidant dans le Douaisis et leurs aidants naturels.

Pour l'étude quantitative : la population était composée de treize catégories d'acteurs de santé du parcours de soins de la maladie (médecins généralistes, neurologues, infirmiers, kinésithérapeutes, pharmaciens, ergothérapeutes, orthophonistes, diététiciens, nutritionnistes (neuro)psychologues, aides-soignants, auxiliaires de vie, assistants sociaux) exerçant en libéral au sein du Douaisis.

2.4 Méthode de recrutement

Sur les 15 participants de cette étude, 10 ont été recrutés via la plateforme d'accompagnement et de répit des aidants du Douaisis par l'intermédiaire de l'infirmière coordinatrice de la structure, qui a fourni les coordonnées téléphoniques des patients après leur accord, et 5 patients ont été recrutés par l'intermédiaire du MG, investigateur principal.

Concernant les acteurs de la santé, leurs coordonnées ont été récupérées à partir des données de l'ordre des professionnels de la santé, de la liste des professionnels de santé appartenant à la plateforme d'aide et d'accompagnement des aidants et de l'annuaire des pages jaunes.

2.5 Construction du groupe nominal

Chaque participant a été informé du déroulement de l'entretien, du but de l'étude, ainsi que du respect de leur anonymat.

Après une brève introduction quant au déroulement de la séance, de l'étude, les données sociodémographiques ont été collectées telles que : les prénoms, la tranche d'âge (par 5 ans), le sexe, l'âge de diagnostic de la maladie pour les patients et leur secteur d'habitation, puis les participants ont disposé d'un temps destiné à la réflexion individuelle

et silencieuse afin de répondre à la question : « Qu'attendez-vous de cette structure ? ».

Cette étape a pris fin avec la saturation des données.

- Mise en commun des idées :

Plusieurs tours de table ont été réalisés durant lesquels chaque participant, à tour de rôle, énonçait sa proposition de façon mono-verbale et sous forme de mot-clé. Celle-ci était retranscrite sur ordinateur et projetée grâce au partage écran du logiciel permettant aux participants de la visualiser. Les idées s'affichaient sous la forme d'un tableau.

Chacune des idées a été notée par ordre de proposition. En cas de proposition similaire, celle-ci n'était pas retranscrite à nouveau. Les tours de table se sont succédés jusqu'à l'épuisement des réponses.

- Regroupement des idées :

Durant l'énoncé des propositions, l'animateur reformulait, si nécessaire, afin de vérifier que chaque participant avait bien compris la même chose.

- Cotation par vote nominal:

L'animateur a demandé aux participants de choisir les 10 propositions qui leur paraissaient les plus importantes et de les classer par pertinence allant de 10 à 1 (10 étant l'idée la plus pertinente).

L'entretien collectif s'est terminé à l'issue de cette étape. Les entretiens n'ont pas été audio-enregistrés par dictaphone devant le type de réponse par proposition ou mot clé demandé.

2.6 Construction du questionnaire Limesurvey®

Le questionnaire destiné aux acteurs de la santé impliqué dans le parcours de la maladie a été construit à partir des résultats du groupe nominal. Il s'est composé de 15 questions dont le recueil de consentement. Il a été demandé :

- le type de profession exercé,
- le lieu d'exercice professionnel,
- le nombre de patients atteints de la MP pris en charge,
- les propositions pertinentes énoncées à partir des résultats du focus groupe,
- le jour de la semaine et le rythme d'intervention,
- la durée,
- la rémunération souhaitée,
- Si les acteurs paramédicaux bénéficiaient de formation spécifiques concernant la MP ,
- et s'ils étaient intéressés par une formation supplémentaire délivrée par le centre expert de la MP au CHU de Lille,
- Puis, il a été demandé aux MG s'ils avaient bénéficié de la formation d'éducation thérapeutique de 40H,
- La dernière question demandait si les acteurs de la santé étaient prêts à intervenir au sein de cette « Maison du Parkinson » fictive.

2.7 Analyse des données

- Analyse qualitative :

La retranscription de la génération des idées par le groupe nominal a été effectuée à l'aide du logiciel de traitement de texte Excel[®] de Windows[®] pour obtenir les verbatims. Les participants ont été anonymisés par des codes P1 pour patient 1, P2 pour patient 2, etc. le tour de table a respecté l'ordre de passage des participants. L'analyse des entretiens et le codage des verbatims à l'aide du logiciel NVivo12[®] n'a pas été jugé utile dans ce contexte en raison d'une formulation mono-verbale ou par mot-clé des propositions.

- Analyse quantitative :

La réponse au questionnaire Lime Survey® a été ensuite analysé à l'aide d'un logiciel statistique intégré puis reporté sur le logiciel de traitement Excel®.

2.8 Aspect éthique

L'étude a été déclarée auprès de la CNIL le 28 avril 2020 sous le numéro de récépissé 2020-101.

3 RESULTATS

3.1 Analyse qualitative

3.1.1 Population étudiée

L'échantillon était composé de 15 personnes : 9 patients atteints de la MP et 6 aidants principaux, 8 étaient des hommes et 7 des femmes. Les tranches d'âge par 5 ans allaient de 30-34 ans à 80-84 ans.

Tableau 1 : Données sociodémographiques

Variable	Modalités	Effectif	Fréquence
fonction	aidant	6	40,00
	patient	9	60,00
sexe	féminin	7	46,67
	masculin	8	53,33
tranche d'âge	30-34 ans	1	6,67
	55-59 ans	1	6,67
	60-64 ans	1	6,67
	65-69 ans	3	20,00
	70-74 ans	7	46,67
	80-84 ans	2	13,33

3.1.2 Liste des thèmes

Soixante-quatre propositions ont été retenues à partir de dix tours de table effectués durant l'entretien. Les propositions ont été regroupées par thème avec un total de quinze thèmes.

En appliquant la technique du groupe nominal, deux classements ont pu être établis :

- Le classement principal, résultant du nombre de points attribués aux thèmes, correspondant à leur priorité.
- Le classement secondaire, établi suivant le nombre de vote exprimés pour chaque thème, correspondant à la popularité.

Tableau 2 : Liste des propositions avec classement par priorité et popularité

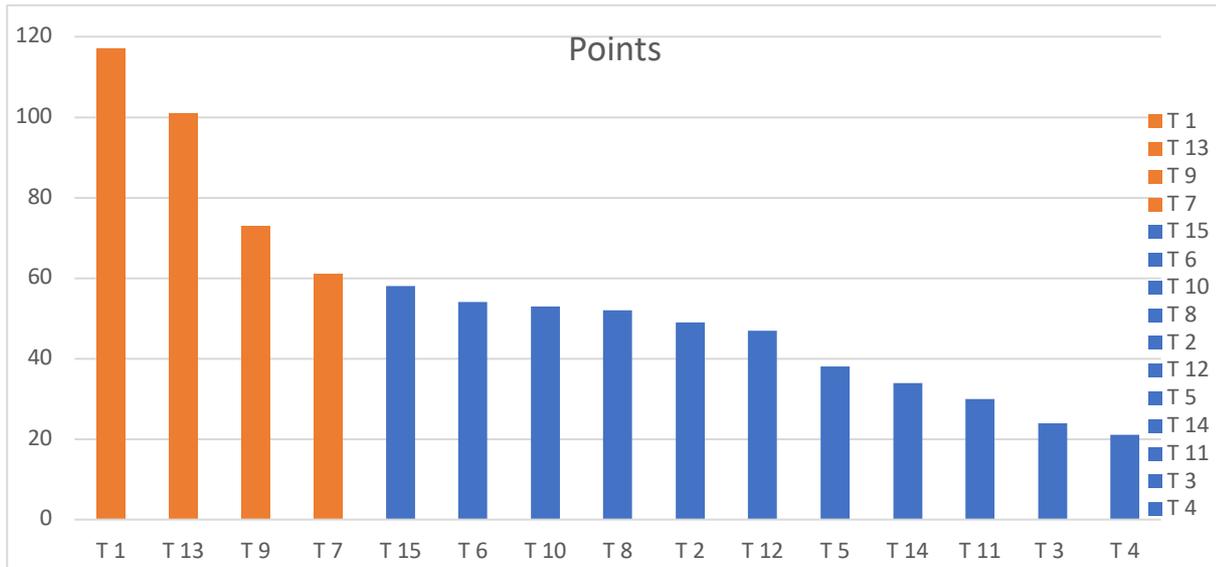
Numéro du thème	Thème	Nombre de points (priorité)	Nombre de votes (popularité)
1	Intervention acteurs du parcours de soins : médical et paramédical spécialisée maladie parkinson (MG, neurologue, podologue pour pédicure, nutritionniste, orthophonistes, kiné, ergothérapeutes, APA, psychologue	117	15
2	Ateliers activité physique adaptée (extérieurs et intérieurs) : APA, musculation, bicyclette intérieur, parcours, course d'orientation (kiné APA ergo)	49	9
3	Ateliers créatifs manuels : dessin, sculpture, coloriage, graphisme (ergothérapeute et art-thérapeute)	24	5
4	Ateliers chants et chorale (orthophonistes)	21	4
5	Pôle animalier : chiens et/ou chats	38	8
6	Accueil de jour pour patients	54	9

7	Atelier/ coaching : gestion au quotidien la maladie	61	11
8	Lieu de rencontre : patients / aidants ou les deux	52	12
9	Lieu accueillant : décoré, chaleureux, empathique avec parc, cafétéria	73	12
10	Pôle d'aide administrative (assurance, demande d'APA) et pôle d'aide internet	53	10
11	Ateliers cuisine, pâtisserie et repas partagé convivial (nutritionniste et orthophonie pour trouble de la déglutition)	30	10
12	Loisirs d'extérieurs : promenade dans parc, pétanque, jardinage	47	10
13	Point info : actualités sur la maladie, Q/R, expertise	101	14
14	Loisirs d'intérieurs : jeux de société, carte et belotte, rétroprojections de films	34	8
15	Activité physique douce : yoga, tai-chi, sophrologie, danse	58	11

3.1.3 Vote par hiérarchisation

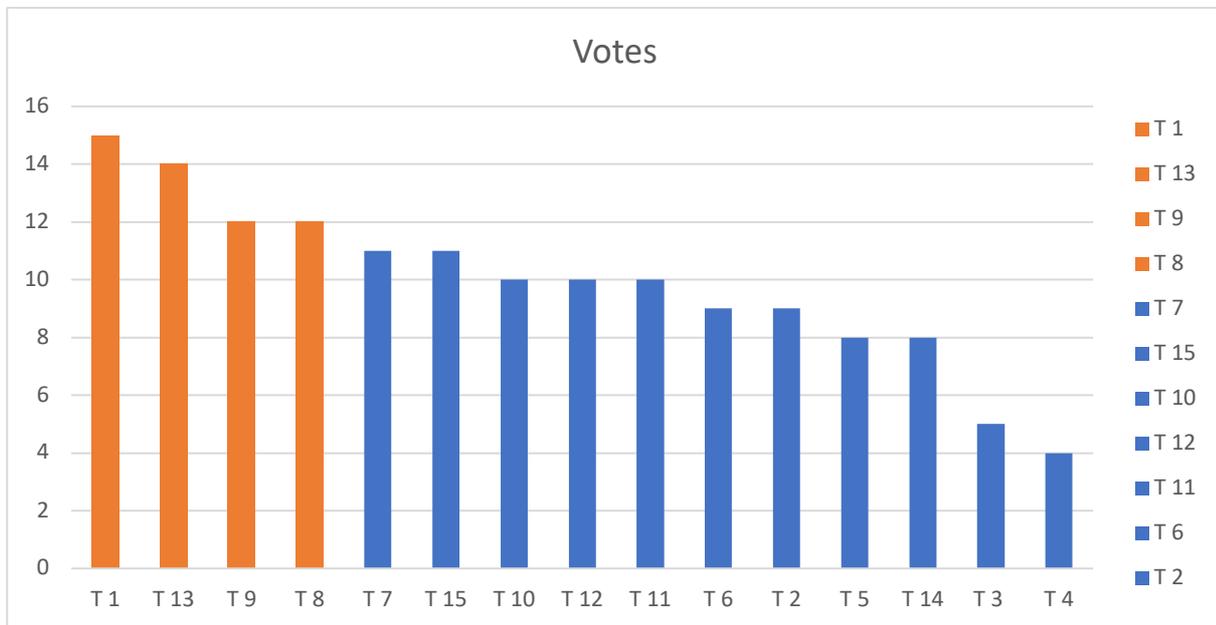
En fonction des résultats du tableau 2, le graphique 1 a permis de classer les thèmes suivant leur score de priorité.

Graphique 1 : classement des thèmes selon leur priorité



De la même façon, le graphique 2, a permis de classer les thèmes suivant leur score de popularité.

Graphique 2 : classement des thèmes selon leur popularité



3.1.4 Proposition retenue

Le troisième quartile était la limite permettant de retenir les thèmes dont le score de priorité et popularité lui était supérieur.

Il atteignait 61 pour le nombre de points et 12 pour le nombre de votes.

Nous avons constaté 4 thèmes dont le nombre de points était supérieur ou égal à 61 (les thèmes : T1, T13, T9 et T7, en orange sur le graphique 1) et 4 thèmes dont le nombre de votes était supérieur ou égal à 12 (les thèmes T1, T13, T9 et T8 en couleur orange sur le graphique 2).

En appliquant cette méthode 5 thèmes ont été retenues : T1, T7, T8, T9 et T13.

Tableau 3 : Thèmes retenus suivant la méthode du troisième quartile

N° du thème	Intitulé du thème
1	Intervention acteurs du parcours de soins : médical et paramédical spécialisée maladie parkinson (MG, neurologue, podologue pour pédicure, nutritionniste, orthophonistes, kiné, ergothérapeutes, APA, psychologue
7	Atelier/ coaching : gestion au quotidien la maladie
8	Lieu de rencontre : patients / aidants ou les deux
9	Lieu accueillant : décoré, chaleureux, empathique avec parc, cafétéria
13	Point info : actualités sur la maladie, Q/R, expertise

3.2 Analyse quantitative

3.2.1 Population étudiée

Un échantillon de départ comportait 200 acteurs de la santé répartis en :

- 54 médecins généralistes

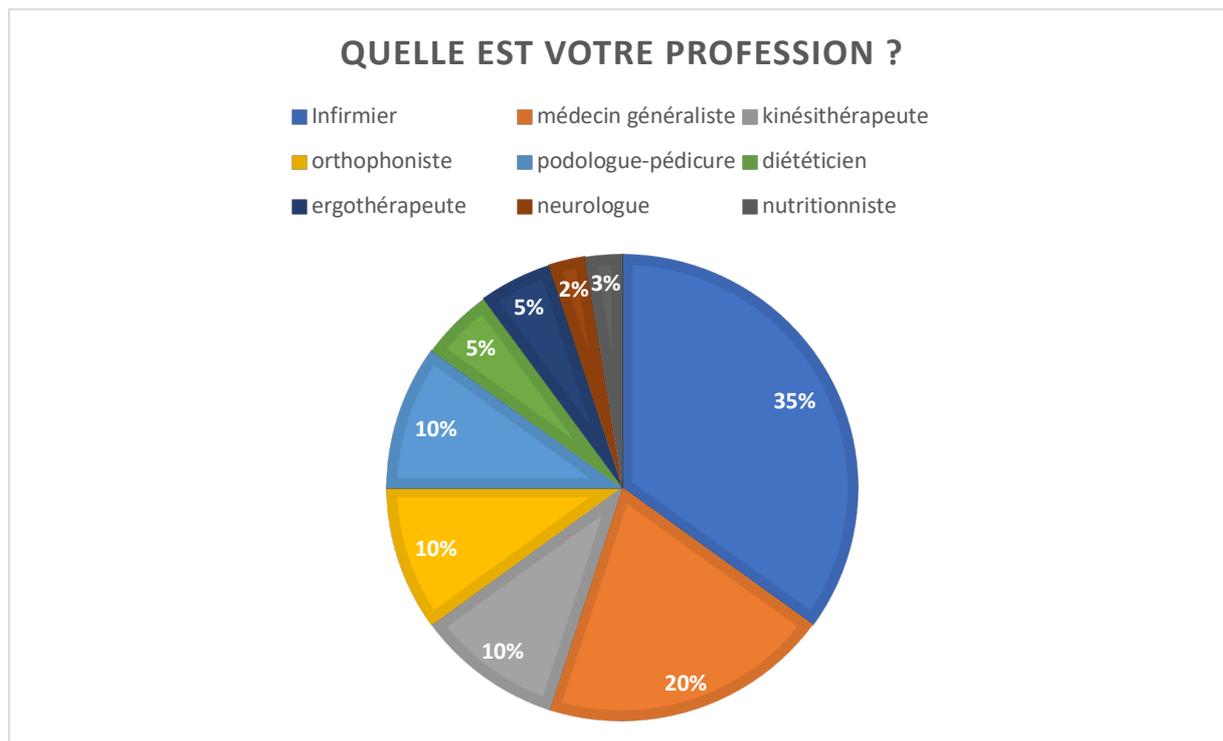
- 4 neurologues
- 8 pharmaciens
- 2 nutritionnistes
- 4 diététiciennes
- 45 infirmiers diplômés d'état
- 26 kinésithérapeutes
- 5 ergothérapeutes
- 14 psychologues
- 3 assistants sociaux
- 15 podologues
- 20 orthophonistes.

Sur les 200 acteurs de la santé contactés par téléphone : 86 acteurs ont donné leur accord téléphonique pour participer à l'étude et 40 ont finalement répondu au questionnaire (réponses partielles et complètes confondues) soit un taux de réponse final de 20 %.

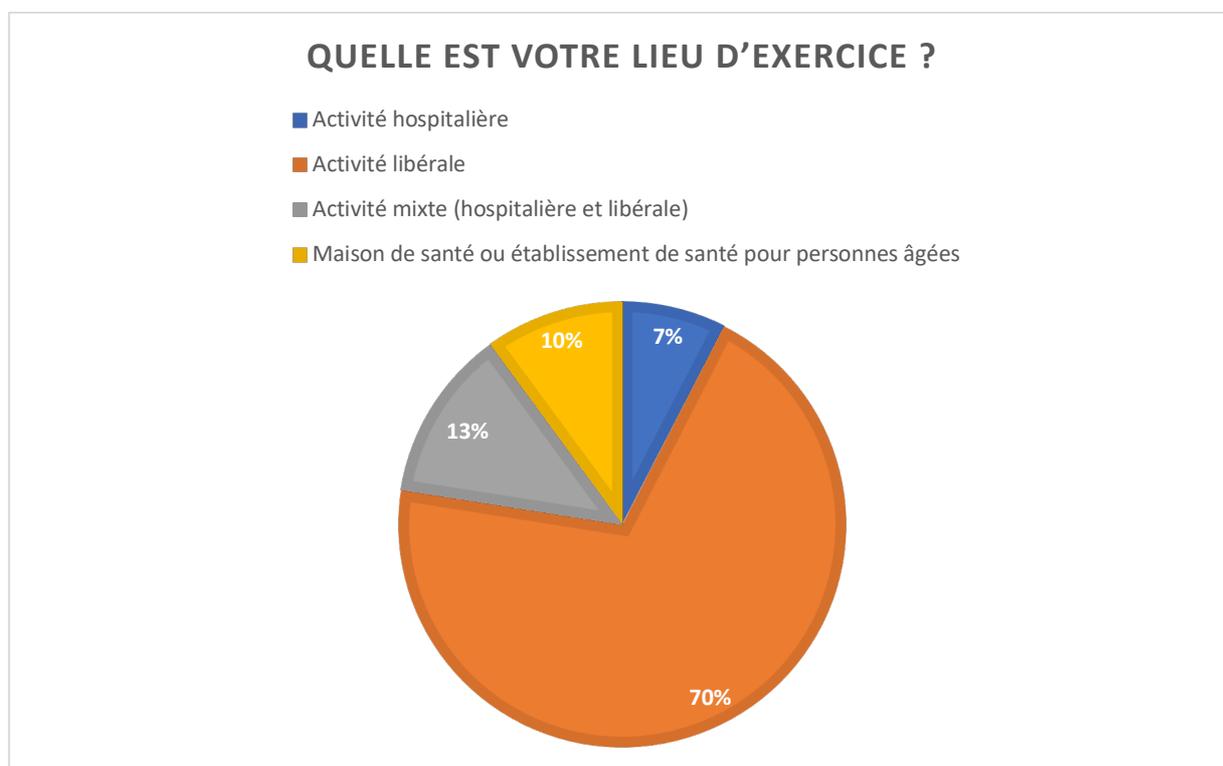
3.2.2 Réponses au questionnaire

On peut constater que l'échantillon représentait en majorité les Infirmiers diplômés d'état pour 35% et les médecins généralistes pour 20%. Dans 70% des cas, ils avaient une activité libérale seule. Pour 67,5% d'entre eux, ils prenaient en charge moins de 5 PcP.

Graphique 3 : Profession exercée par l'acteur de santé

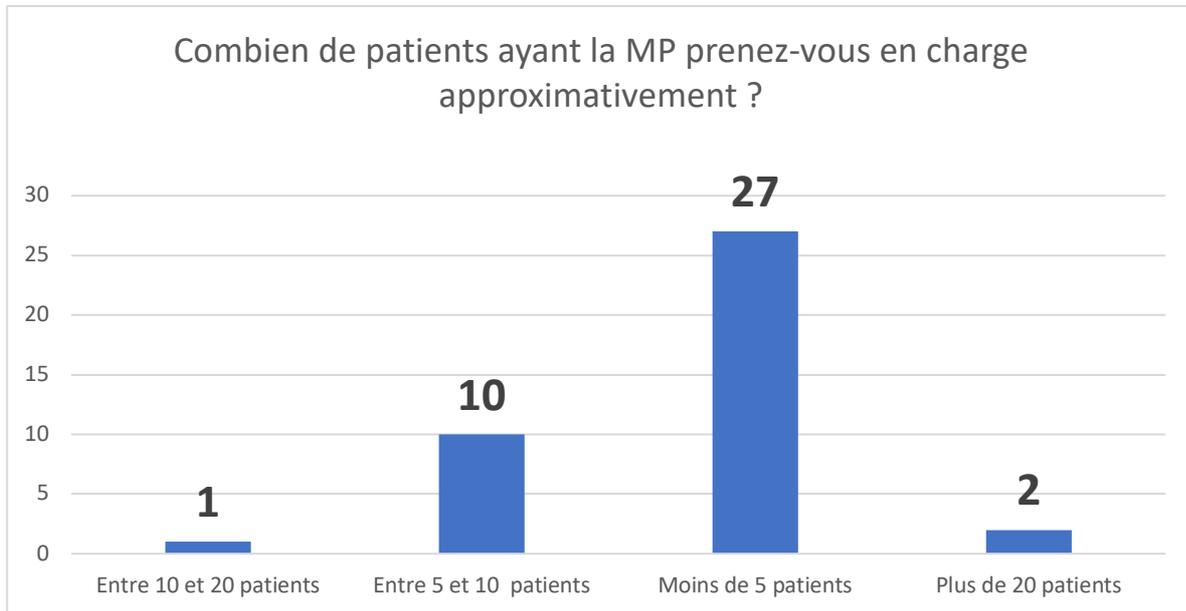


Graphique 4 : Lieu d'exercice professionnel



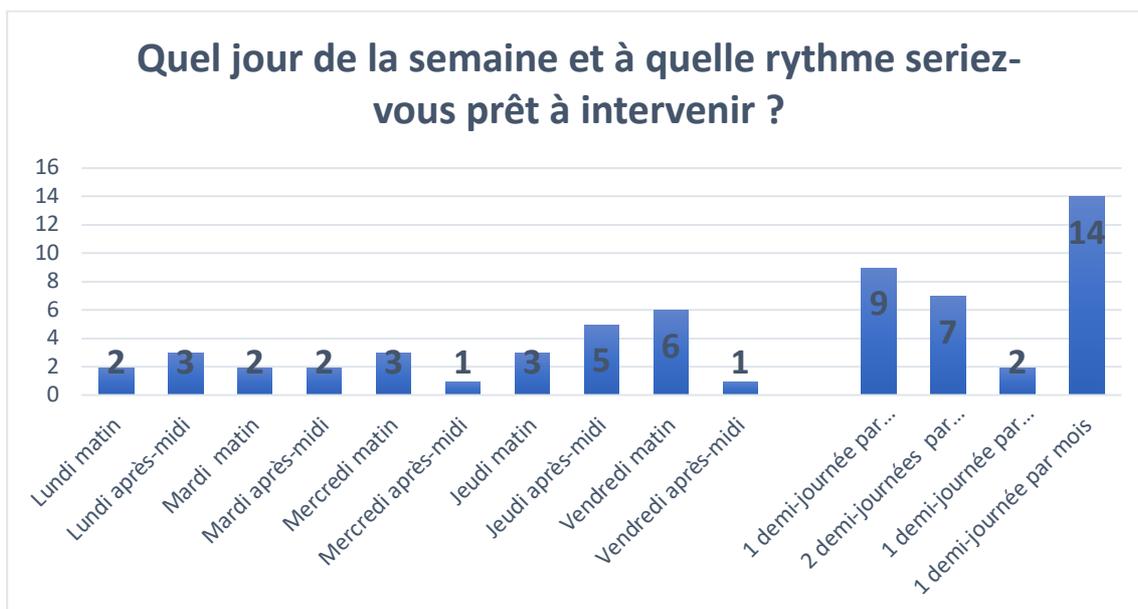
Pour 27 des acteurs de la santé, les PcP représentaient moins de 5 patients dans leur patientèle.

Graphique 5 : Nombre moyen de PcP pris en charge par les acteurs de santé



La plupart des acteurs du parcours de soins ont choisi d'intervenir au rythme d'une demi-journée par mois, de préférence le vendredi matin.

Graphique 6



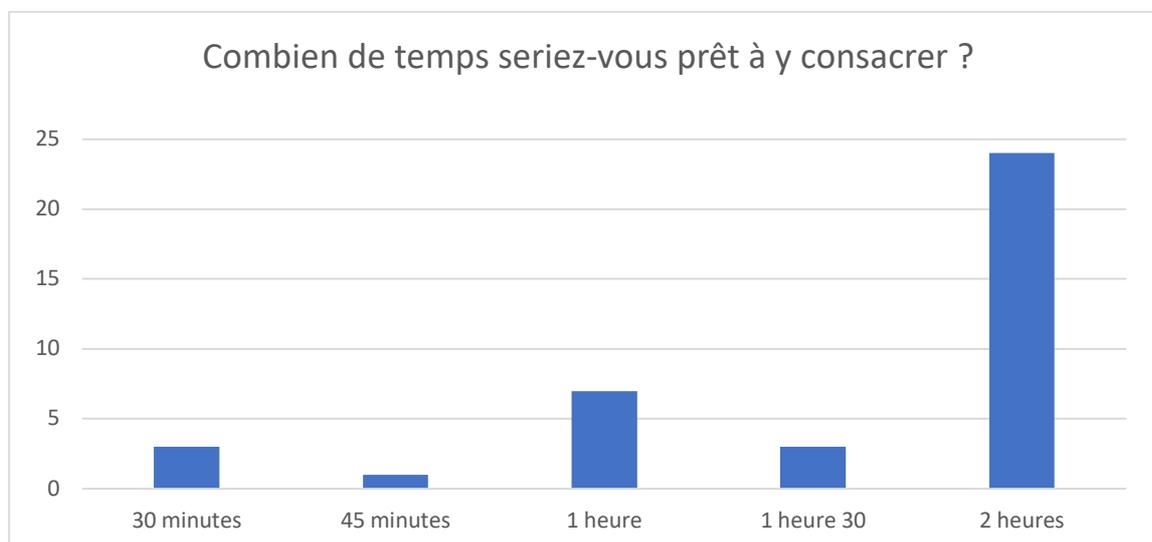
Quant à la rémunération horaire attendue, le tableau 4 montre qu'elle se situait entre 35 et 80 euros avec une moyenne de 56,8 euros.

Tableau 4

Rémunération salariale attendue	Moyenne	Médiane (Max/Min)
Total	56,89	50 (0-150)
Infirmiers	41,79	30 (0-150)
MG	51,43	50 (0-100)
Kinésithérapeute	70	70 (60-80)
Orthophoniste	90	90 (80-100)
Podologue-pédicure	63,33	60 (30-100)
Ergothérapeute	42,5	42,5 (40-45)
Diététicien	85	85 (50-120)

Le temps consacré à l'intervention était majoritairement de 2H pour 63,2% de l'échantillon.

Graphique 7 :



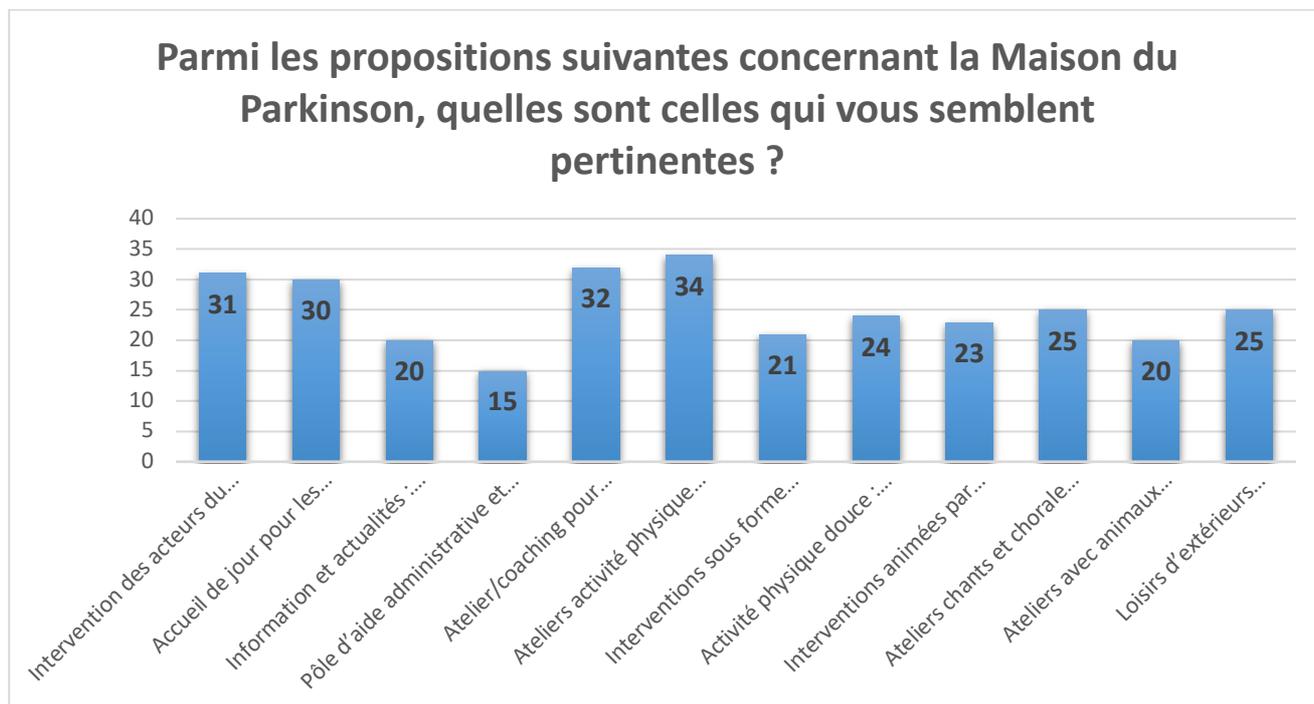
Ensuite, concernant les thèmes proposés, quatre thèmes ont été majoritairement représentés dans le tableau 5 (en rouge) :

- Intervention des acteurs du parcours de santé de la MP au sein de la structure
- Accueil de jour pour les patients
- Atelier/coaching pour gestion de la maladie au quotidien
- Ateliers activité physique adaptée (bicyclette d'intérieur, musculation adaptée, parcours...

Tableau 5 : Pertinence des thèmes proposés aux acteurs du parcours MP

Parmi les propositions suivantes concernant la Maison du Parkinson, quelles sont celles qui vous semblent pertinentes ?	Effectif	Fréquence
Intervention des acteurs du parcours de santé de la maladie de Parkinson au sein de la structure	31	77,5
Accueil de jour pour les patients	30	75
Information et actualités : mise à jour de la maladie de Parkinson, questions/réponses, expertise	20	50
Pôle d'aide administrative et internet	15	37,5
Atelier/coaching pour gestion de la maladie au quotidien	32	80
Ateliers activité physique adaptée (bicyclette d'intérieur, musculation adaptée, parcours..)	34	85
Interventions sous forme d'ateliers de cuisine, pâtisserie et repas convivial partagé	21	52,5
Activité physique douce : Yoga, Tai-Chi, sophrologie, danse Madison	24	60
Interventions animées par les Ergothérapeutes et/ou Art thérapeutes sous la forme d'ateliers créatifs manuels	23	57,5
Ateliers chants et chorale animés par les Orthophonistes	25	62,5
Ateliers avec animaux thérapeutiques	20	50
Loisirs d'extérieurs (promenade, jardinage, pétanque...)	25	62,5

Graphique 8 : Pertinence des thèmes proposés aux acteurs du parcours de soins de la MP



Le tableau 6 représente les croisement entre les thèmes obtenus lors du focus groupe : **T1, T7,T8,T9 et T13** et les propositions soumis lors du questionnaire destiné aux acteurs du parcours de la MP : **T1 (31%), T2 (34%), T6 (30%) et T7 (32%)** noté sur le graphique 9.

Tableau 6 : Croisement thèmes proposées et propositions obtenues du groupe nominale

Propositions soumis au questionnaire acteurs de la santé	Correspondance avec les thèmes
Intervention des acteurs du parcours de santé de la MPMPMP au sein de la structure	T1
Accueil de jour pour les patients	T6

Information et actualités : mise à jour de la MPMPMP, questions/réponses, expertise	T13
Pôle d'aide administrative et internet	T10
Atelier/coaching pour gestion de la maladie au quotidien	T7
Ateliers activité physique adaptée (bicyclette d'intérieur, musculation adaptée, parcours..)	T2
Interventions sous forme d'ateliers de cuisine, pâtisserie et repas convivial partagé	T11
Activité physique douce : yoga, tai-chi, sophrologie, danse madison	T15
Interventions animées par les Ergothérapeutes et/ou Art thérapeutes sous la forme d'ateliers créatifs manuels (dessin, sculpture, graphisme, coloriage..)	T3
Ateliers chants et chorale animés par les Orthophonistes	T4
Ateliers avec animaux thérapeutiques	T5
Loisirs d'extérieurs (promenade, jardinage, pétanque...)	T12

Comparés aux résultats obtenus lors du focus groupe : le thème 13 (information et actualités) n'a été retenu chez les acteurs de santé qu'à hauteur de 20%. Les thèmes 9 (lieu accueillant) et 8 (lieu de rencontre) figurant en résultat du focus groupe n'ont pas été retranscrits en raison d'une problématique liée à l'infrastructure en elle-même. Le thème 6, concernant l'accueil de jour avec le thème 2, lié à l'activité physique adaptée ont été choisis préférentiellement auprès des acteurs de la santé.

On constate, que dans 54,5% les ergothérapeutes, psychologues, orthophonistes, nutritionnistes, kinésithérapeutes n'ont pas bénéficié d'une formation spécifique concernant la MP. A contrario, 82,7% d'entre eux souhaiteraient bénéficier d'une formation supplémentaire délivrée par le centre expert de la MP du CHU de Lille.

Quant aux MG, seuls 12,7% d'entre eux avaient bénéficié de la formation de 40 heures d'éducation thérapeutique.

De plus, 62,5% des participants seraient prêt à intervenir au sein de cette « Maison du Parkinson » sous la forme de petit focus thématique sur la base de 20 minutes de présentation et 10 minutes de questions/réponses. (Tableau 7)

Tableau 7

Variable		Effectif	Fréquence
Si vous êtes kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychologue, orthophonistes, nutritionnistes, avez-vous une formation spécifique concernant la maladie de Parkinson ?	Non	6	54,5
	Oui	5	45,5
Seriez-vous intéressés par une formation supplémentaire délivrée par le centre expert de la maladie de Parkinson au CHU de Lille ?	Non	7	17,9
	Oui	32	82,1
Si vous êtes médecins généralistes, avez-vous bénéficié de la formation d'éducation thérapeutique (40 heures) ?	Non	7	87,5
	Oui	1	12,5
Seriez-vous prêt à intervenir dans cette structure sous le format de petit focus thématique sur la base de 20 minutes de présentations et 10 minutes de questions/ réponses à l'expert ?	Non	15	37,5
	Oui	25	62,5

Enfin, à la question « Quelles propositions voudriez-vous ajouté au projet autre que ceux énoncées », les acteurs de santé ont répondu :

- Réunion pluridisciplinaire présentielle au sujet du patient et son projet de prise en charge,
- Les activités de type Snoezelen (stimulation multi sensorielle contrôlée),
- La prise en charge rapprochée des apnées du sommeil et des troubles du comportement en sommeil paradoxal chez le PcP,

- Les groupes de relaxation en travaillant sur la voix chantée et les ateliers de stimulations cognitives animées par des orthophonistes spécialisés et formés,
- Un matériel mis à disposition pour faciliter les transferts et la marche (barres parallèles, les espaliers...),
- Conférence auprès du public et des professionnels pour la présentation de la structure,
- Les ateliers de gestion des émotions encadrés par les psychomotriciens,
- Une structure faisant point d'appui pour le suivi des patients avec coordonnées téléphoniques des professionnels de santé intervenant dans le parcours de soins,
- Ouverture souhaitée de la structure vers l'extérieur.

4 DISCUSSION

4.1 Analyse des résultats

Cette étude mixte, qualitative et quantitative, a permis de réaliser un tour d'horizon sur l'attente et la faisabilité d'une structure ambulatoire pluri-professionnelle et multidisciplinaire pour la prise en charge de la MP au sein du Douaisis.

L'ensemble des résultats sont en faveur d'un avis positif. Cette étude a permis de recueillir les principaux thèmes retenus par les patients et aidants, premiers acteurs concernés par les soins pour optimiser la qualité de leur prise en charge. Le premier thème obtenu après comptabilité des points et des votes a été l'accès aux acteurs du parcours de soins via cette « Maison du Parkinson » ainsi que l'intervention d'experts de la maladie pour délivrer une continuité d'informations et une mise à jour de la MP aux patients et aux aidants. Ce résultat met en évidence l'importance d'amener l'expertise des grandes villes en zone semi-rurale et rurale pour palier à la fracture de la continuité des soins d'autant plus dans une région de désertification médicale. Les autres thèmes retenus ont permis de mettre en lumière la prise en charge non médicale associée notamment l'amélioration de la qualité de vie. La qualité de vie a regroupée : la pratique d'activités diverses et variées (Tai-Chi, Yoga, danse, sophrologie...), le soulagement des aidants à travers une infrastructure adaptée, chaleureuse et à la capacité à lever l'isolement de certains patients sans pour autant mimer l'environnement hospitalier.

Quant aux thèmes énoncés par les acteurs de la santé, nous avons pu constater qu'ils allaient dans le même sens avec notamment une structure point d'appui, équipée pour la Maladie de Parkinson, respectant les recommandations de prise en charge de la HAS et la délivrance dans un lieu défini et de proximité de soins pluridisciplinaires.

4.2 Forces et limites de l'étude

Il s'agit de la première étude de diagnostic de terrain et de santé territoriale concernant la parcours de santé de la MP au sein du Douaisis.

L'étude de ce territoire a semblé pertinente en raison de multiples faiblesses :

- Un état de santé de la population marqué par des surmortalités supérieures au niveau régional
- Un problème de méconnaissance et de visibilité de l'offre (services, professionnels, dispositifs, actions)
- Des difficultés d'accès à la santé et notamment aux soins : démographique et désertification médicale, accessibilité géographique,
- Un manque d'accompagnement des démarches de santé pour certains publics les plus en difficulté,
- Un manque de coordination entre acteurs impactant les parcours de santé avec une coordination ville-hôpital insuffisante.

D'ailleurs, dans une enquête réalisée auprès des habitants du Douaisis sur « les sujets d'intérêts et de préoccupations en santé », 19% des réponses étaient attribuées à l'offre de soins près du domicile et 18% à la prise en charge de certaines maladies dont les maladies neurodégénératives. (34)

Ce qui confirme également l'enjeu concernant le développement des offres de soins centrées sur le patient à proximité de son territoire d'habitation. (35)

Les principaux acteurs de santé de premier recours provenant de la commune de Douai et des alentours, représentent un total d'environ 750 professionnels libéraux. Sur ces 750 professionnels de santé, 200 ont été contacté dans cette étude ce qui représente environ

30% de la population initial, et participe aux forces de cette étude. De plus, sur les 86 acteurs ayant donné leur accord pour répondre au questionnaire soit 40% de l'échantillon, le taux de réponse final au questionnaire était de 20%.

Ce résultat peut être considéré comme une limite de l'étude. Néanmoins, ces 20% représentent aussi un biais de sélection et signifie que les 40 acteurs de santé ayant répondu au questionnaire sont potentiellement intéressés et volontaires face à ce projet. De plus, dans le parcours de soins de la MP décrit par l'HAS dans son guide (13) tous les intervenants de la santé y ont une place primordiale, ce qui a été respecté dans cette étude qui a repris les treize catégories de professionnels de la santé intégrés au sein du parcours de soin. Ceux-ci ont été interrogés au même titre que le MG et le neurologue. Le plus fort taux de réponse provenait des infirmiers libéraux, ce qui peut être expliqué par leur plus grand nombre mais également leur disponibilité à répondre au téléphone ou par mail, en utilisant le plus souvent un téléphone de fonction. Un faible taux de réponse de la part des neurologues peut constituer une limite de l'étude.

Concernant la rémunération attendue, son résultat n'est que peu représentatif en raison des réponses indifférenciées selon les catégories de professions. Ce qui constitue une limite de l'étude et qui pourra faire l'objet d'une correction dans une étude ultérieure.

L'analyse qualitative a suivi les recommandations COREQ telles que décrits. (36)

Les limites du groupe nominal résultent des aspects « bloquants » de la discussion de groupe : timidité ou réticence à exprimer des idées personnelles en public. En groupe, les participants peuvent rester dans les idées considérées comme « socio culturellement correctes ». La présence d'un « leader » d'expression dans le groupe ou de relations conflictuelles entre les participants peut aussi entraver la libre expression. (37)

4.3 Analyse de la littérature

Aux États-Unis, la MP par le biais des troubles du mouvement provoqués, est responsable de chutes et de fractures de Hanche à l'origine d'un coût de 192 millions de dollars par an. (38)

Ceci a suscité l'intérêt de la pratique d'activités physiques douces chez les PcP.

Par exemple, l'efficacité de la danse seule ou avec partenaire, par rapport aux exercices traditionnels, a permis l'amélioration de l'équilibre, la marche et également la qualité de vie. (39) C'est également le cas du Tai-Chi, un art martial aux mouvements lents et aux différents maintiens de posture, qui dans une étude en 2008, a démontré l'avantage pour les PcP en terme de mobilité fonctionnelle, de démarche et d'équilibre. (40)

Le Tango, quant à lui, a démontré dans une étude prospective contre groupe témoin, son avantage sur la qualité de vie lié à la santé (HRQoL) et sur la déficience axiale et le soutien social. (41)

Toutes ces études confortent l'idée que ces activités apportent un réel bénéfice tant clinique qu'économique en réduisant le coût lié aux hospitalisations itératives et en améliorant la qualité de vie des patients. C'est ce qui a essayé d'être mis en évidence à travers cette étude en donnant la parole aux usagers. Le thème 2 (activité physique adapté) a été l'un des thèmes majoritaires lors du questionnaire des acteurs de la santé, en revanche le thème 15 relatif à la pratique de la danse, du Yoga, ou du Tai-Chi n'a pas été retenu prioritairement, ce qui laisse penser que des études supplémentaires seraient nécessaires pour étudier l'impact de ces activités chez les PcP.

Dans ce parcours de soins, la place de chaque intervenant est primordial, or le manque de structures à part entière, dédiées à la prise en charge de la MP ou la distance par rapport aux centres experts situés en métropole, ou encore le manque de professionnels formés

à la MP, entraînent inéluctablement une diminution de la fréquence et la qualité de prise en charge.

C'est l'exemple de la kinésithérapie qui fait partie des recommandations de prise en charge selon le « canadian journal of neurological science » et le « guide du parcours de soins de la HAS ». (42)

En effet, une étude réalisée en France en 2015 sur la prise en charge de la MP par les kinésithérapeutes libéraux a montré que le nombre de prise en charge de PcP restent faibles : moins de 10 patients par an et par kinésithérapeutes et que seuls 4,71% des kinésithérapeutes réalisaient l'ensemble des techniques évoquées dans les recommandations internationales (43) et françaises.(44). Cela peut-être dû à un manque de prescriptions de la part des médecins, d'un manque de temps de la part des kinésithérapeutes ou d'un manque de formation des professionnels face à cette pathologie.(45) D'ailleurs, dans cette étude le manque de formation des acteurs de la santé a également été mis en évidence.

A l'image de la kinésithérapie, la rééducation orthophonique a également toute sa place dans la prise en charge de la maladie. Médecins et malades reconnaissent peu à peu l'intérêt de la rééducation orthophonique pour la parole, l'articulation, la déglutition, le graphisme ou les troubles langagiers en général. Cependant, en 2012, dans une grande cohorte de 1835 patients, seuls 15,4% étaient pris en charge en orthophonie.

Par ailleurs, les patients regrettent le manque de formation des personnels soignants et les prescriptions tardives de séances d'orthophonie alors que la précocité de l'intervention orthophonique permet d'ancrer les nouveaux apprentissages et de conserver les capacités de communication.(46)

Plusieurs études ont souligné l'importance de l'approche d'intervention en équipe interdisciplinaire dans le traitement et la prise en charge des PcP.

Les programmes multidisciplinaires combinant des traitements de réadaptation pharmacologiques et non pharmacologiques se sont de plus en plus avérés offrir un meilleur contrôle de la MP que la pharmacothérapie seule. (47)

Cependant, les preuves de leur efficacité sont encore limitées. Des études contrôlées non randomisées ont rapporté des bénéfices sur les performances fonctionnelles, les transferts, les capacités de marche, les troubles de l'humeur et la qualité de vie. (48) (49)

D'autres essais contrôlés randomisés ont rapporté également des bénéfices sur l'état fonctionnel, les activités de la vie quotidienne (AVQ), les troubles de l'humeur et la qualité de vie après l'intervention, mais les effets à long terme n'ont pas été évalués. (50) (51)

A l'inverse, une étude récente non randomisée à grande échelle a montré qu'une approche de soins intégrés n'offrait que de petits avantages qui ont disparu après la correction de la gravité de la maladie de base.(52)

Parmi ces études, seule celle menée en milieu hospitalier a permis une amélioration cliniquement significative de l'état fonctionnel. (21) (19) Cependant, cette étude a été réalisée grâce à une conception non randomisées et ne comprend pas l'évaluation à long terme.

Il existe différents modèles de programmes multidisciplinaires: établissement hospitalier (26) établissement de réadaptation communautaire, traitement multiprofessionnel synchronisé dans la communauté...(53)

Par exemple, en 2015 l'étude de V. Cohen et al sur la formation en équipe alliée pour la MP (ATTP) de la *National Parkinson Foundation* (NPF) décrit un programme de formation interprofessionnelle (IPE) sur la MP et des soins en équipe. Cette étude a montré des gains positifs dans la connaissance du perfectionnement professionnel, les stratégies d'équipe et le rôle des autres disciplines, les attitudes d'équipe et d'importantes améliorations de la pratique. (54)

D'autres modèles, s'appuyant sur le concept de soins de continuité de Freeman, mettent en avant la prise en charge de soins intégrés à domicile et centrés sur la communauté, soutien à l'autogestion et à la technologie : c'est le iCARE-PD. (55)

4.4 Conclusion et perspectives

En conclusion, cette étude a permis de mettre en évidence l'enclin de la part des patients et leurs aidants ainsi que des acteurs de santé, à la création d'une telle structure ambulatoire centrée sur le PcP au sein du Douaisis.

Dans les connaissances médicales actuelles, de plus en plus d'études ont prouvé l'efficacité de programmes de soins multidisciplinaires, cependant aucun programme décrit n'a fait preuve de son unanimité. De plus, les programmes de soins ambulatoires soulèvent l'enjeu des problématiques d'offre de soins dans les zones semi-rurales et rurales. Il serait intéressant dans de prochaines études de croiser les résultats de programmes et de faisabilité de soins avec des structures préexistantes comme la plateforme d'accompagnement et de répit des aidants du Douaisis dans une optique d'optimisation. Un modèle de structure ambulatoire de soins multidisciplinaires et pluri professionnels centré sur une pathologie chronique multi systémique que l'on pourrait extrapoler à d'autres régions de France dans les zones semi-rurales. D'ailleurs la plateforme d'accompagnement et de répit du Douaisis met déjà à disposition sous la forme de planning mensuel proposant divers interventions et activités qui pour la plupart ont été ré énoncés dans cette thèse et participe aux résultats de notre focus groupe. (Annexe 2) Nous pourrions imaginer que les résultats issus de cette thèse pourraient aider à optimiser ce planning, et y ajouter l'intervention plus régulière des acteurs du parcours de soins de la maladie. En somme, les structures telles que les haltes-répit et les maisons des aidants pourraient faire l'objet d'un diagnostic de terrain pour la faisabilité de ce modèle ambulatoire dans des études ultérieures en vue d'optimiser l'offre de soins.

Il serait également judicieux d'établir une étude sur les coûts directs des différents thèmes obtenus (activité physique, cours de Danse, de Tai-chi, ateliers cuisine, ateliers orthophonie...) et leur intérêt sur un plus long terme, leur bénéfice afin de présenter un projet non seulement réalisable sur l'existant mais également plus économique sur le long terme.

Face à ce manque accru de thérapeutiques, les recherches scientifiques se multiplient et tendent actuellement à développer des outils pour améliorer le quotidien des patients et leur prise en charge globale.

C'est l'exemple du « réseau européen de coopération pour la recherche, le diagnostic et le traitement de la MP : EUROPA » qui regroupe des centres hospitaliers de 11 pays (Allemagne, Autriche, Espagne, France, Israël, Italie, Pays-Bas, Portugal, Suède, République Tchèque et Royaume-Uni), et vise à améliorer la recherche clinique et le traitement de la maladie en mettant en lien les compétences et les ressources de centres cliniques de haut niveau établie dans divers pays de l'Europe basé sur la technologie internet. (56)

Le projet « PARREHA », qui vise à mettre en place à l'échelle européenne des outils informatiques novateurs (comme des lunettes de réalité virtuelle, des consultations à distance, des exercices de réalité virtuelle, des vidéoconférences interactives..) pour la rééducation et l'aide aux personnes souffrant de problèmes de mobilité dus à la MP. (24)

L'innovation technologique fondée sur les principes de stimulations virtuelles et auditives, entraînent un phénomène encore peu compris le « Kinesia Paradoxa ». Ce phénomène connu pour libérer les patients de tous leurs symptômes grâce à l'utilisation de lunettes de réalités virtuelles personnalisées, d'exercice et de systèmes d'entraînements virtuels.

On pourrait donc imaginer dans des études futures, une combinaison de soins multidisciplinaires associée à cette innovation technologique pour l'optimisation de l'offre

de soins dans la MP. Chaque patient pourrait s'approprier son type d'entraînement selon son affinité et ses besoins. La structure pourrait comporter des installations dédiées comme une salle de cinéma avec lunettes de réalité virtuelle à disposition, une salle d'exercice physique adaptée ou la pratique du chant avec orchestre virtuel encadré par les orthophonistes etc...

Tout ceci participerait à une meilleure qualité de prise en charge à la fois globale et personnalisée dans un environnement naturel, plus proche du patient.

Cette « Maison du Parkinson » partie d'un rêve pourrait participer de près ou de loin à un avenir meilleur.

5 BIBLIOGRAPHIE

1. rapport-frequence-maladie-parkinson-france.pdf [Internet]. [cité 19 sept 2020]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-frequence-maladie-parkinson-france.pdf>
2. Dorsey ER, Constantinescu R, Thompson JP, Biglan KM, Holloway RG, Kieburtz K, et al. Projected number of people with Parkinson disease in the most populous nations, 2005 through 2030. *Neurology*. janv 2007;68(5):384-6.
3. Carcaillon-Bentata L. Épidémiologie de la maladie de Parkinson, données nationales / Epidemiology of Parkinson's disease, French national data. :43.
4. France Parkinson et les autres associations [Internet]. France Parkinson. [cité 10 août 2020]. Disponible sur: <https://www.franceparkinson.fr/association/presentation-association-france-parkinson/france-parkinson-autres-associations/>
5. Carriere N, Verloop D, Dupont C, Fontaine V, Tir M, Krystkowiak P, et al. Descriptive study of the parkinsonian population in the north of France: Epidemiological analysis and healthcare consumption. *Rev Neurol (Paris)*. juin 2017;173(6):396-405.
6. Well-Being-Map_FR.pdf [Internet]. [cité 19 sept 2020]. Disponible sur: https://www.ucb.com/_up/ucb_com_patients/documents/Well-Being-Map_FR.pdf
7. France Parkinson Les enquêtes - France Parkinson [Internet]. [cité 19 sept 2020]. Disponible sur: <https://www.franceparkinson.fr/association/missions-et-actions/sensibiliser-opinion-interpeller-medias/enquetes/print/>
8. Rasaholiarison NF, Razafimahefa J, Rakotomanana JL, Tehindrazanarivelo AD. Fréquence et profil clinique de la maladie de Parkinson et des autres syndromes Parkinsoniens vus au service de neurologie de l'hôpital Befelatanana Antananarivo. *Pan Afr Med J [Internet]*. 18 juill 2019 [cité 19 sept 2020];33. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6814925/>
9. gp_parkinson_10818_001_008.pdf [Internet]. [cité 19 déc 2018]. Disponible sur: <https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2008->

09/gp_parkinson_10818_001_008.pdf

10. Thistlethwaite J. Interprofessional education: a review of context, learning and the research agenda. *Med Educ.* 2012;46(1):58-70.
11. Guide_reseaux_de_sante.pdf [Internet]. [cité 13 août 2020]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_reseaux_de_sante.pdf
12. Ianse R. Key points in the management of Parkinson's disease. *Aust Fam Physician.* sept 1999;28(9):897-901.
13. guide_parcours_de_soins_parkinson.pdf [Internet]. [cité 5 sept 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide_parcours_de_soins_parkinson.pdf
14. Plouvier AOA, Olde Hartman TC, Verhulst CEM, Bloem BR, van Weel C, Lagro-Janssen ALM. Parkinson's disease: patient and general practitioner perspectives on the role of primary care. *Fam Pract.* 1 avr 2017;34(2):227-33.
15. Mémoire de Master Sabine Bayen.pdf.
16. Qamar MA, Harington G, Trump S, Johnson J, Roberts F, Frost E. Multidisciplinary Care in Parkinson's Disease. *Int Rev Neurobiol.* 2017;132:511-23.
17. van der Marck MA, Kalf JG, Sturkenboom IHWM, Nijkrake MJ, Munneke M, Bloem BR. Multidisciplinary care for patients with Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord.* déc 2009;15:S219-23.
18. Soins multidisciplinaires dans la maladie de Parkinson - ScienceDirect [Internet]. [cité 2 août 2020]. Disponible sur: <https://www-sciencedirect-com.ressources-electroniques.univ-lille.fr/science/article/pii/S0074774217300107?via%3Dihub>
19. Monticone M, Ambrosini E, Laurini A, Rocca B, Foti C. In-patient multidisciplinary rehabilitation for Parkinson's disease: A randomized controlled trial. *Mov Disord Off J Mov Disord Soc.* juill 2015;30(8):1050-8.
20. van der Marck MA, Bloem BR, Borm GF, Overeem S, Munneke M, Guttman M.

Effectiveness of multidisciplinary care for Parkinson's disease: a randomized, controlled trial. *Mov Disord Off J Mov Disord Soc.* mai 2013;28(5):605-11.

21. Ellis T, Katz DI, White DK, DePiero TJ, Hohler AD, Saint-Hilaire M. Effectiveness of an Inpatient Multidisciplinary Rehabilitation Program for People With Parkinson Disease. *Phys Ther.* 1 juill 2008;88(7):812-9.

22. Tönges L, Ehret R, Lorrain M, Riederer P, Müngersdorf M. Epidemiologie der Parkinsonerkrankung und aktuelle ambulante Versorgungskonzepte in Deutschland. *Fortschritte Neurol · Psychiatr.* juin 2017;85(06):329-35.

23. cir_40650.pdf [Internet]. [cité 5 sept 2020]. Disponible sur: http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2016/03/cir_40650.pdf

24. null [Internet]. European Commission - European Commission. [cité 5 sept 2020]. Disponible sur: https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/fr/IP_03_536

25. 2018-07-17-les_centres_experts_mndv3-2.pdf [Internet]. [cité 19 sept 2020]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2018-07-17-les_centres_experts_mndv3-2.pdf

26. Carrière N, Haidon D, Peres S, Faillon A, Derollez C, Defebvre L. Éducation thérapeutique du patient et maladie de parkinson. *Prat Neurol - FMC.* 1 déc 2018;9(4):238-43.

27. DP_PMND_18112014.pdf [Internet]. [cité 13 août 2020]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/DP_PMND_18112014.pdf

28. Anne B-D, Nicolas C, Isabelle C, Luc D. Guide pratique des dispositifs en région Hauts-de-France. :23.

29. Defebvre M-M. Place des centres hospitaliers généraux dans le plan Maladies Neurodégénératives (l'exemple de la région des Hauts de France). *Rev Neurol (Paris).* 1 avr 2019;175:S163.

30. SROS_NPDC_corps_jv02.pdf [Internet]. [cité 19 sept 2020]. Disponible sur: https://www.nord.gouv.fr/content/download/4386/23774/file/SROS_NPDC_corps_jv02.pdf

31. Le réseau – PARC SeP [Internet]. [cité 19 sept 2020]. Disponible sur:

<https://www.parcsep.fr/pages/le-reseau>

32. Legros C. Maison des Aidants : répit et soutien pour les aidants familiaux [Internet]. Fédération des structures d'exercice coordonné en Hauts-de-France. 2017 [cité 19 sept 2020]. Disponible sur: <https://www.femas-hdf.fr/maison-des-aidants-hauts-de-france/>
33. Mission | Maison Aloïs Alzheimer [Internet]. [cité 10 août 2020]. Disponible sur: <https://www.maisonaloisalzheimer.org/mission>
34. [schema-de-sante.pdf](#) [Internet]. [cité 16 août 2020]. Disponible sur: <https://grand-douais.com/wp-content/uploads/2019/05/schema-de-sante.pdf>
35. [SROS_NPDC_corps_jv02.pdf](#) [Internet]. [cité 10 août 2020]. Disponible sur: http://www.nord.gouv.fr/content/download/4386/23774/file/SROS_NPDC_corps_jv02.pdf
36. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 1 déc 2007;19(6):349-57.
37. Dedienne M-C, Létrilliart L. S'approprier la méthode du focus group. :3.
38. Melton LJ, Leibson CL, Achenbach SJ, Bower JH, Maraganore DM, Oberg AL, et al. Fracture risk after the diagnosis of Parkinson's disease: Influence of concomitant dementia. *Mov Disord*. 2006;21(9):1361-7.
39. Earhart GM. Dance as Therapy for Individuals with Parkinson Disease. *Eur J Phys Rehabil Med*. juin 2009;45(2):231-8.
40. Hackney ME, Earhart GM. Tai Chi Improves Balance and Mobility in People with Parkinson Disease. *Gait Posture*. oct 2008;28(3):456-60.
41. Hackney ME, Earhart GM. Health-related Quality of Life and Alternative Forms of Exercise in Parkinson Disease. *Parkinsonism Relat Disord*. nov 2009;15(9):644-8.
42. [maladie_de_parkinson_et_syndromes_apparentes_-_rapport_delaboration.pdf](#) [Internet]. [cité 5 sept 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-07/maladie_de_parkinson_et_syndromes_apparentes_-_rapport_delaboration.pdf

43. Grimes D, Fitzpatrick M, Gordon J, Miyasaki J, Fon EA, Schlossmacher M, et al. Canadian guideline for Parkinson disease. *Can Med Assoc J.* 9 sept 2019;191(36):E989-1004.
44. [guide_parours_de_soins_parkinson.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide_parours_de_soins_parkinson.pdf) [Internet]. [cité 19 sept 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide_parours_de_soins_parkinson.pdf
45. Léonard K, Gouilly P, Vander Maren M. Place de la kinésithérapie dans la maladie de Parkinson : recommandations cliniques et littératures. *Kinésithérapie Rev.* oct 2014;14(154):30-4.
46. Gentil C, Esnault A-L, Danaila T, Broussolle E, Thobois S. L'intervention orthophonique dans la maladie de Parkinson. *Prat Neurol - FMC.* 1 déc 2016;7(4):256-65.
47. Post B, van der Eijk M, Munneke M, Bloem BR. Multidisciplinary care for Parkinson's disease: not if, but how! *Postgrad Med J.* 1 sept 2011;87(1031):575-8.
48. Carne W, Cifu D, Marcinko P, Pickett T, Baron M, Qutubudin A, et al. Efficacy of a multidisciplinary treatment program on one-year outcomes of individuals with Parkinson's disease. *NeuroRehabilitation.* 2005;20(3):161-7.
49. 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.* 1 nov 2002;16(7):717-25.
50. Guo L, Jiang Y, Yatsuya H, Yoshida Y, Sakamoto J. Group Education with Personal Rehabilitation for Idiopathic Parkinson's Disease. *Can J Neurol Sci J Can Sci Neurol.* janv 2009;36(1):51-9.
51. Tickle-Degnen L, Ellis T, Saint-Hilaire MH, Thomas CA, Wagenaar RC. Self-management rehabilitation and health-related quality of life in Parkinson's disease: A randomized controlled trial. *Mov Disord.* 2010;25(2):194-204.
52. van der Marck MA, Munneke M, Mulleners W, Hoogerwaard EM, Borm GF, Overeem S, et al. Integrated multidisciplinary care in Parkinson's disease: a non-randomised, controlled trial (IMPACT). *Lancet Neurol.* 1 oct 2013;12(10):947-56.

53. Giladi N, Manor Y, Hilel A, Gurevich T. Interdisciplinary Teamwork for the Treatment of People with Parkinson's Disease and Their Families. *Curr Neurol Neurosci Rep.* 23 sept 2014;14(11):493.
54. Cohen EV, Hagestuen R, González-Ramos G, Cohen HW, Bassich C, Book E, et al. Interprofessional education increases knowledge, promotes team building, and changes practice in the care of Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord.* 1 janv 2016;22:21-7.
55. iCARE-PD - iCARE-PD [Internet]. [cité 5 sept 2020]. Disponible sur: <http://icare-pd.ca/>
56. [cité 5 sept 2020]. Disponible sur: <http://www.europarkinson.net/>

6 ANNEXES

Annexe 1 : questionnaire pour les acteurs du parcours de soin de la MP

QUESTIONNAIRE ACTEURS DE SANTE : thèse « Maison du Parkinson »

Recueil de consentement :

- je donne mon consentement pour participer à l'étude
- Je refuse de donner mon consentement, par conséquent je ne participe pas à cette étude

Q-1) Parmi les propositions suivantes, quelles sont celles qui vous semblent pertinentes ? (comme activités à proposer au sein de la structure)

- Intervention des acteurs du parcours de santé de la maladie de Parkinson au sein de la structure
- Accueil de jour pour les patients
- Information et actualités : mise à jour de la maladie de Parkinson, questions/réponses, expertise
- Pôle d'aide administrative et internet
- Atelier/coaching pour gestion de la maladie au quotidien
- Ateliers activité physique adaptée (bicyclette d'intérieur, musculation adaptée, parcours..)
- Interventions sous forme d'ateliers de cuisine, pâtisserie et repas convivial partagé
- Activité physique douce : yoga, tai-chi, sophrologie, danse madison
- Interventions animées par les Ergothérapeutes et/ou Art thérapeutes sous la forme d'ateliers créatifs manuels (dessin, sculpture, graphisme, coloriage..)
- Ateliers chants et chorale animés par les Orthophonistes
- Ateliers avec animaux thérapeutiques
- Loisirs d'extérieurs (promenade, jardinage, pétanque...)

Q-2) Quel jour de la semaine et à quelle rythme seriez-vous prêt à intervenir ?

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Lundi matin | <input type="checkbox"/> Mercredi après-midi |
| <input type="checkbox"/> Lundi après-midi | <input type="checkbox"/> Jeudi matin |
| <input type="checkbox"/> Mardi matin | <input type="checkbox"/> Jeudi après-midi |
| <input type="checkbox"/> Mardi après-midi | <input type="checkbox"/> Vendredi matin |
| <input type="checkbox"/> Mercredi matin | <input type="checkbox"/> Vendredi après-midi |

- 1 demi-journée par semaine
- 2 demi-journées par semaine
- 1 demi-journée par quinzaine
- 1 demi-journée par mois

Q-3) Pendant combien de temps seriez-vous intéressé ?

- 30 minutes
- 45 minutes
- 1 heure à 1 heure 30 minutes
- 2 heures

Annexe 2 : planning d'activités de la plateforme d'accompagnement et de répit des aidants du Douaisis

SEPTEMBRE 2020					
PLATEFORME D'ACCOMPAGNEMENT ET DE REPIT DES AIDANTS DU DOUAISIS					
MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENREDI	SAMEDI	
1 PAUSE CAF/AIDANT DOUAI De 14h 30 à 16h 30	2 GYMNASTIQUE DOUAI De 14h 30 à 15h 30	3 BALADE A DOUAI De 14h 30 à 16h 30	4 SOPHROLOGIE 8 DOUAI De 14h 30 à 16h	5 ACCUEIL LIBRE DOUAI De 10h à 12h	
8 JEU D'EXPRESSION DOUAI Les mots de l'âge De 14h 30 à 16h 30	9 GYMNASTIQUE DOUAI De 14h 30 à 15h 30	10 PAUSE CAF/AIDANT DOUAI PAUSE CAF/AIDANT SOMAIN De 14h 30 à 16h 30	11 RENCONTRE DOUAI Les Petits Bonheurs De 14h 30 à 16h	12 DU TEMPS POUR SOI De 10h à 12h	
15 ATELIER DESSIN DOUAI PAUSE CAF/AIDANT SOMAIN De 14h 30 à 16h 30	16 GYMNASTIQUE DOUAI De 14h 30 à 15h 30	17 LES ATELIERS POIVRE & SEL DOUAI De 14h à 16h 30	18 VISITE du TRUCK DOUAI En route pour vos travaux ! De 14h 30 à 16h	19 ACCUEIL LIBRE DOUAI De 10h à 12h	
22 PAUSE CAF/AIDANT DOUAI 14h 30 à 16h 30	23 GYMNASTIQUE DOUAI De 14h 30 à 15h 30	24 QUIZZ DOUAI QUIZZ SOMAIN De 14h 30 à 16h 30	25 RENCONTRE DOUAI Les Petits Bonheurs De 14h 30 à 16h	26 DU TEMPS POUR SOI De 10h à 12h	
29 ATELIER DESSIN DOUAI TEMPS D'ECHANGES SOMAIN De 14h 30 à 16h 30	30 GYMNASTIQUE DOUAI De 14h 30 à 15h 30				

Je m'inscrits

.....

.....

.....

.....

Participation aux activités uniquement sur inscription
 Par téléphone : 03.27.93.77.85
 Par mail : pfr.douaisis@fondationpartageetvie.org

AUTEUR : Nom : EL MOUSSATI

Prénom : Hayat

Date de soutenance : 8 Octobre 2020

Titre de la thèse : « La maison du Parkinson », diagnostic de terrain de l'intérêt d'une structure pluri-professionnelle ambulatoire, dédiée au parcours de la Maladie de Parkinson au sein du Douaisis.

Thèse - Médecine - Lille 2020

Cadre de classement : Médecine générale

DES + spécialité : Médecine générale

Mots-clés : Maladie de Parkinson, structure ambulatoire, soins multidisciplinaires, parcours de soins, douai.

Résumé :

Introduction : La Maladie de Parkinson(MP) est la deuxième maladie neurodégénérative après la maladie d'Alzheimer. Elle présente un éventail de symptômes invalidants altérant la qualité de vie des patients et de leurs aidants. Son caractère multisystémique et ses multiples intervenants entraîne un parcours de soins complexe. De nombreux programmes de soins multidisciplinaires centrés sur le patient ont été étudiés mais aucun n'a fait la preuve d'un consensus établi.

Des structures ambulatoires comme les « Maison des aidants » ou « halte-répit » existent mais ne sont pas spécifiques à la MP. L'objectif de notre étude, est d'étudier la faisabilité de l'intérêt d'une structure pluri-professionnelle ambulatoire, dédiée au parcours de la MP au sein du Douaisis.

Méthodes : l'étude est mixte : qualitative par groupe nominal sur la plateforme GoTo Meeting composé de 9 patients non déments et 6 aidants répondant à la question « qu'attendez-vous de cette structure ? », et quantitative composé d'un questionnaire sur Lime Survey construit à partir des résultats du groupe nominal envoyé par mail ou sms aux acteurs du parcours de soins.

Résultats : 64 propositions ont été regroupées en 15 thèmes classés par priorité et popularité ont été formulés et 5 thèmes ont été retenus car leur vote était supérieur au 3^{ème} quartile. 40 acteurs de santé ont répondu majoritairement des IDE (35%), exerçant en libéral (70%) avec moins de 5 patients dans leur patientèle (67,5%). Le rythme majoritaire était d'une demi-journée par mois, le vendredi matin, pendant 2 H. 4 thèmes ont été majoritaires, la formation spécialisée manquait pour 54,5% des acteurs de santé questionnés, a contrario 82,1% souhaitaient se former en centre expert. Enfin, 62,5% des acteurs de santé seraient prêts à intervenir au sein de cette structure.

Conclusion : L'étude tend à confirmer l'enclin à l'existence de cette « Maison du Parkinson ». L'attente majoritaire est l'intervention des acteurs du parcours au sein de cette structure. Des études futures pourraient étudier l'extrapolation de ce modèle ambulatoire au sein de structures pré existantes telles que les maisons des aidants ou les haltes-répit pour optimiser les soins et d'étudier le coût engendré et les bénéfices sur le long terme d'une telle prise en charge.

Composition du Jury :

Président : Pr LUC DEFEBVRE

Assesseurs : Dr ANITA TILLY, Dr NASSIR MESSAADI

Directeur de thèse : Dr SABINE BAYEN