



UNIVERSITE DE LILLE

**FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG**

**Année : 2021**

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT  
DE DOCTEUR EN MEDECINE

**« RURALPARK » :**

**Expérimentation en médecine générale d'un programme d'empowerment de groupe à proximité du domicile des personnes ayant la maladie de Parkinson  
– Opinion et vécu des patients et aidants ayant participé**

Présentée et soutenue publiquement le 11/02/2021  
au Pôle Formation  
**Par Joée LE PROVOST**

---

**JURY**

**Président :**

**Monsieur le Professeur Olivier COTTENCIN**

**Assesseur :**

**Monsieur le Docteur Nassir MESSAADI**

**Directrice de Thèse :**

**Madame le Docteur Sabine BAYEN**

---

## **AVERTISSEMENT**

La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs

**« Personne n'éduque autrui, personne ne s'éduque seul, les hommes s'éduquent ensemble par l'intermédiaire du monde »**

Paulo Freire, *Pédagogie des opprimés*



## TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS.....	4
TABLE DES MATIERES .....	8
LISTE DES ABREVIATIONS.....	10
RESUME.....	11
ABSTRACT.....	12
INTRODUCTION.....	13
I. La maladie de Parkinson.....	13
II. L'éducation thérapeutique du patient.....	14
III. L'empowerment.....	16
MATERIEL ET METHODES.....	21
RESULTATS.....	24
I. Caractéristiques des participants.....	24
II. Déroulé des séances.....	28
1. Séance préparatoire d'information de l'équipe pédagogique.....	28
2. Première séance collective.....	30
3. Deuxième séance collective.....	39
4. Troisième séance collective.....	39
5. Quatrième séance collective.....	40
6. Cinquième séance collective.....	41
7. Sixième séance collective.....	42
8. Septième séance collective.....	43
9. Huitième séance collective.....	43
10. Séances supplémentaires.....	44

III. Résultats des entretiens sous forme de SWOT .....	44
1. Forces de Ruralpark.....	45
2. Faiblesses de Ruralpark.....	53
3. Opportunités.....	54
4. Menaces.....	56
IV. Résultats finaux : correspondance avec les attentes des participants.....	57
V. Résultats des autoquestionnaires.....	60
1. Autoquestionnaires des PcP.....	60
2. Autoquestionnaires des PA.....	61
DISCUSSION.....	62
I. Forces et limites de l'étude.....	65
1. Concernant les auto-évaluations écrites des séances.....	65
2. Concernant les entretiens.....	65
3. Concernant les autoquestionnaires.....	67
II. Principaux résultats.....	68
1. Concernant les changements de vie liés à la MP.....	68
2. Concernant les résultats face aux demandes initiales des PcP et PA .....	68
3. Concernant les résultats des entretiens (SWOT) hors empowerment.....	71
4. Concernant les autoquestionnaires.....	77
5. Comparaison entre Ruralpark et d'autres programmes d'ETP sur la MP...78	
6. Concernant l'empowerment.....	83
CONCLUSION.....	88
BIBLIOGRAPHIE.....	90
ANNEXES.....	97

## LISTE DES ABREVIATIONS

ARS	Agence régionale de santé
CH	Centre Hospitalier
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
EMP	Empowerment
EP	Equipe pédagogique
ETP	Education thérapeutique du patient
MP	Maladie de Parkinson
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PA	Proches aidants d'une personne atteinte de la MP
PcP	Personne cum Parkinson, soit personne atteinte de la MP
QdV	Qualité de vie

## RESUME

**INTRODUCTION :** La maladie de Parkinson (MP) impacte le quotidien des personnes qui en sont atteintes (PcP) et de leurs proches aidants (PA) sur le plan bio-psycho-social. L'éducation thérapeutique (ETP) vise à diminuer cet impact. Son effet bénéfique sur le vécu et la gestion de la MP au quotidien est immédiat, mais éphémère. Les programmes d'ETP sont classiquement préétablis, appliquant des directives générales qui ne correspondent pas toujours aux participants. Aussi des programmes d'empowerment (EMP) se créent. L'objectif de ce travail était de coconstruire un programme d'EMP (Ruralpark) avec des PcP, leurs PA et plusieurs professionnels de santé, et de faire vivre ce groupe durant une année complète.

**METHODE :** Une recherche action prospective participative a été menée entre mars 2019 et février 2020. Le programme d'EMP a été coconstruit avec des PcP, leurs PA et une équipe pédagogique (EP) multidisciplinaire. Un bilan individuel initial a été mené en amont pour chaque participant. 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. Huit séances ont été coconstruites au fur et à mesure. 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 PA (BELA-A-k et Zarit). À la fin des huit séances un entretien individuel final a renseigné l'opinion de tous les participants sur ce programme. Une analyse SWOT a été réalisée.

**RESULTATS :** L'opinion des PcP, des PA et de l'EP sur Ruralpark était positive, avec une envie de poursuivre le programme plus longtemps que prévu initialement. La plupart des objectifs fixés au début du programme ont été atteints. A 12 mois du début de l'expérimentation l'effet bénéfique de l'empowerment individuel semble pérenne au quotidien, mais l'effet de l'empowerment collectif dépend de la stimulation du groupe par le binôme pédagogique principal.

**CONCLUSION :** Ruralpark a permis l'empowerment individuel et collectif des participants, qui ont apprécié ce programme personnalisé. Ce type d'offre d'accompagnement par une équipe multidisciplinaire pourra être proposé aux personnes intéressées et leurs proches aidants, près de leurs domiciles avec un format et un contenu basés sur leurs attentes.



## ABSTRACT

**INTRODUCTION** : Parkinson's disease (PD) is frequent and impacts people suffering from it (PwP) in their biopsychosocial spheres, as well as their caregivers (CG). Therapeutic patient education (TPE) aims to reduce this impact. Its immediate beneficial effects are acknowledged on PD experience and everyday life management, but are ephemeral. TPE programs are traditionally predefined, based on general guidelines which are not always well-suited for one PwP and one's caregiver. Therefore empowerment (EMP) programs are created. This work aimed to coconstruct an EMP program (Ruralpark) with PwP, their CG and several health-care providers, and to sustain this program for one complete year.

**METHODS** : A prospective participatory action research was held between March 2019 and February 2020. The EMP program was coconstructed with PwP, their CG and a multidisciplinary pedagogic team (PT). Each PwP and CG underwent an initial individual evaluation beforehand. An initial session was attended by PwP for one part, and their CG for another part to establish Ruralpark's goals. Eight sessions were built up step by step. During the initial and final individual evaluations, PwP and their caregivers completed self-assessment tools targeting PD experiences and burden (PDQ-39, BELA-P-k and well-being map™ for PwP, BELA-A-k and Zarit for their caregivers). Final individual interviews collected different points of view (from PwP, CG and the pedagogic team) about Ruralpark. SWOT method was used to analyse interview contents. Goals accomplishment were checked.

**RESULTS** : Opinion on Ruralpark was positive by PwP, CG and PT standards. PwP and CG demanded Ruralpark to extend. Most initial goals were fulfilled. 12 months after the beginning of Ruralpark, individual empowerment positive effects seem sustainable whereas collective empowerment depends on the group stimulation by the PT main pair.

**CONCLUSION** : Ruralpark enabled individual and collective empowerment of its participants, which appreciated this personalized program. This type of support offer led by a multidisciplinary team could be suggested to interested people and their caregivers, near their place of residence, with its format and its contents based on their expectations.

## INTRODUCTION

La maladie de Parkinson est fréquente et impacte considérablement la qualité de vie de ceux qui en sont atteints, ainsi que celle de leur entourage. Plusieurs programmes d'éducation thérapeutique se développent pour améliorer cela.

### I. La maladie de Parkinson

La MP est une affection neurodégénérative d'évolution lente extrêmement fréquente avec une prévalence de 2,5/1000 personnes (1), ce qui en fait la deuxième pathologie neurodégénérative la plus fréquente après la maladie d'Alzheimer avec une incidence de 39/100 000 habitants par an. Selon les prévisions de Santé Publique France ce chiffre va encore augmenter puisqu'on prévoit qu'en 2030 la prévalence aura atteint + 56% par rapport à 2015 (1). Ceci est en partie lié au vieillissement de la population, l'âge étant le premier facteur de risque (2). Une autre explication vient de l'utilisation des produits phytosanitaires, notamment des pesticides qui favorisent la survenue de cette pathologie (3).

Cette affection se caractérise par la triade clinique de tremblements de repos, bradykinésie et rigidité plastique (4). Elle comporte une myriade d'autres symptômes, qui s'expriment de façon diverse selon les patients. Elle touche de nombreux domaines (digestion, attention, mémoire, humeur notamment). Ceci entraîne une diminution de l'autonomie du patient (5). Cette perte entraîne un sentiment de honte, qui peut être source d'anxiété et de dépression (6).

Au-delà de l'atteinte individuelle, c'est toute la sphère familiale, professionnelle et sociale qui se trouve perturbée (7). La qualité de vie des PcP s'en trouve diminuée, ainsi que celle de leurs PA (8).

Le médecin généraliste joue un rôle essentiel dans la prise en charge de cette pathologie (9), il peut par exemple orienter le PcP vers des programmes d'éducation thérapeutique.

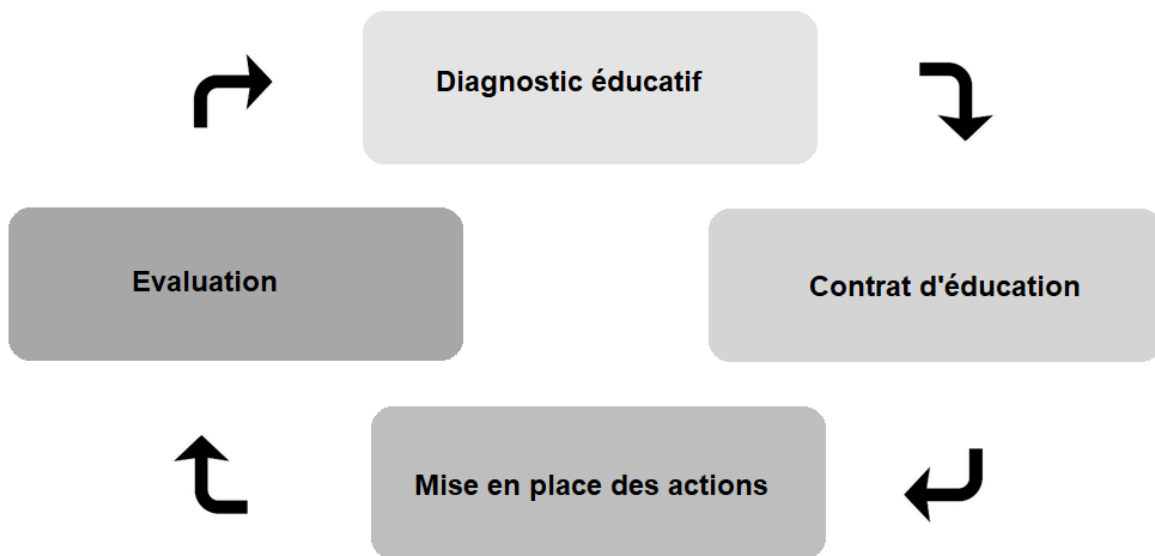
## **II. L'éducation thérapeutique au patient**

L'OMS à la fin des années 1990 a constaté que l'inobservance des patients était importante (moins de 50% des patients prenaient le traitement prescrit), bien que les médecins diagnostiquaient correctement une maladie et prescrivaient le traitement approprié selon les données de la science du moment (10).

*L'ETP telle que définie par l'OMS « vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider, ainsi que leurs familles, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie » (11).*

L'OMS cite l'ETP comme semblant être un traitement essentiel de la MP, entre autres maladies chroniques (10).

L'ETP est un processus continu en quatre étapes (12), résumées dans le schéma ci-après :



L'ETP fonctionne dans la MP puisqu'Edupark (13), un programme d'ETP européen mené sur 8 semaines avec les PcP d'un côté et les PA de l'autre, a montré une amélioration de l'humeur des participants après chaque session. Les scores de fardeau (BELA-P-k et BELA-A-k) ont également été améliorés après ce programme.

Concernant la France plus particulièrement, l'ETP dispose d'un cadre réglementaire strict (14) et les compétences pour la dispenser sont définies par décret (15). Ces dernières sont d'ordre technique, relationnel et pédagogique, et organisationnel.

En 2018 Agnès Buzyn (alors ministre de la Santé) remarquait que les programmes d'ETP étaient principalement hospitaliers et soulignait la plainte de certains patients

concernant ces programmes éloignés de leurs domiciles, standardisés et biomédicaux centrés. (16).

Pour Foucault (17) en effet le mot éducation coïncide avec la façon de délivrer l'information tel un enseignant à ses élèves. Cela rejoint le modèle paternaliste. La formulation de la définition de l'OMS renforce cette impression, le patient devant « assumer ses responsabilités ».

Hors plusieurs études prouvent que les patients ont besoin d'autonomie et d'indépendance, ce qui les conduit parfois à arrêter leurs traitements et leurs suivis médicaux pour se prouver qu'ils dirigent encore leurs vies (18). Et la qualité de vie augmente en autonomisant le patient et son entourage (19).

L'intégration de patients-experts dans les programmes d'ETP a toute sa place et est soutenue par les associations telles que France Parkinson (20).

En terme de modèle d'enseignement, selon Tough la majorité de ce que les adultes apprennent est planifiée par les adultes en question (en opposition avec des enseignements formels obligatoires, tels que les formations dispensées au travail dans un cadre réglementaire par exemple). Les adultes s'auto-dirigent et peuvent alors planifier leur propre changement ou le changement de leur environnement (21).

Cette démarche suit une logique d'empowerment.

### **III. L'empowerment**

La définition de l'empowerment (EMP) varie selon les auteurs. Le fait d'utiliser cet anglicisme traduit la difficulté à lui donner un équivalent français. Les termes de

« pouvoir agir », « empouvoirement », « capacitation » ou « autonomisation » sont parfois utilisés en français (22).

Plusieurs définitions coexistent concernant l'EMP. Cela peut aussi bien être une façon de faire qu'une fin en soi. Pour Rappaport c'est un mécanisme grâce auquel les populations, les organisations et les communautés accroissent leur maîtrise des sujets qui les intéressent (23). Selon Eisen il s'agit d'un processus par lequel un individu accroît ses habiletés, favorisant l'estime de soi, la confiance en soi, l'initiative et le contrôle (24).

Selon Gibson l'EMP est un processus visant à avoir le sentiment de contrôler sa propre vie, via une augmentation des capacités du patient à :

- Identifier ses besoins et les satisfaire
- Identifier ses problèmes et les résoudre ou les accepter
- Mobiliser des ressources pour pouvoir faire tout cela (25).

Plus récemment Mme Buzyn désigne l'EMP comme « *la prise en charge de l'individu par lui-même, de sa destinée économique, professionnelle, familiale et sociale* ». C'est alors un processus qui doit « *renforcer les capacités de prise de décision et d'action de la personne confrontée à une vulnérabilité en santé, afin de maintenir ou d'accroître son autonomie* » (16).

Le Bossé et Lavallée ont permis d'établir des constantes retrouvées dans la majorité des définitions de l'empowerment (26):

- Au niveau individuel le sentiment de compétence personnelle, de prise de conscience et de motivation à l'action sociale
- La notion d'action

- La relation fondamentale avec l'environnement
- La dimension dynamique de ce concept.

Les explications de ces deux auteurs concernant les bénéfices de l'EMP sont repris ici : « *Selon cette perspective, le vécu d'EMP est un meilleur indicateur de bien-être car il tient compte à la fois des perceptions subjectives de l'individu et des conditions objectives qui caractérisent son contexte social. Par exemple, si suite à une intervention, une personne exerce un plus grand contrôle sur le contenu des services qui lui sont offerts, l'amélioration pourra être observée à la fois au niveau du vécu psychologique de la personne et des conditions dans lesquelles les services en question seront rendus dorénavant.* ».

L'EMP, bien qu'ayant une dimension individuelle (via le sentiment de contrôle sur sa propre vie par exemple), comporte ainsi toujours la notion de communauté. Katz souligne l'importance de l'interrelation dans ce concept, avec un partage des ressources entre divers membres d'une communauté (27).

L'empowerment communautaire sert ainsi à augmenter le pouvoir d'une communauté. Les membres d'une communauté se découvrent, dialoguent et un sentiment d'appartenance au groupe se crée. Le groupe fait le bilan de la situation dans laquelle il se trouve et formule des objectifs à atteindre (28). Les forces individuelles préexistantes, souvent sous-estimées et sous-utilisées, servent alors au bénéfice de tous. Cela peut conduire à des changements organisationnels au niveau de la santé publique (au niveau national ou international).

Certains points diffèrent donc entre ETP classique et empowerment.

L'ETP classique propose des séances centrées principalement sur la maladie des personnes concernées et les différents traitements existant, alors que l'empowerment s'intéresse d'avantage aux dimensions psychologiques et sociales.

En ce sens l'objectif final de l'ETP classique est que le patient soit plus observant et suive mieux les recommandations actuelles de la science. Même s'il existe un diagnostic éducatif et que le patient décide à quels ateliers il veut participer, les ateliers sont préétablis et le but est d'être en accord avec les recommandations. C'est donc le médecin qui « sait » ce qui est le mieux pour le patient et sa santé. L'empowerment bâtit ses objectifs sur ceux du patient (qui parfois sont en contradiction avec une prise en charge optimale de la maladie). Cette façon de penser est axée patient. Les séances se construisent au fur et à mesure, selon les souhaits (évolutifs) des patients, il n'y a pas de « séance-type » préétablie. Le groupe se construit au fil du temps, le contenu des séances s'établit petit à petit pour coller au maximum aux attentes des participants. Les compétences des patients et des aidants sont valorisées : ils sont incités à donner leurs opinions et leurs expériences. Les professionnels de santé sont ouverts aux remarques : même s'ils peuvent être sollicités sur leurs domaines d'expertise et apporter leurs éclairages, ils considèrent que le patient est expert de sa vie et a des savoirs à apporter également. Il est prouvé que l'EMP des patients augmente leur qualité de vie (29).

L'empowerment pourrait donc être particulièrement intéressant dans la MP, où le patient perd progressivement en autonomie.



L'objectif de cette étude a donc été de coconstruire un programme centré sur la personne en intégrant les demandes des patients, de leurs proches aidants et des professionnels de santé impliqués, le tout en étant proche du domicile des participants. L'opinion des participants a ensuite été recueillie.

Le nom choisi pour ce programme était Ruralpark, suivant le modèle de différents programmes s'intéressant à la maladie de Parkinson (tels d'EduPark ou ETPARK) en insistant sur la proximité avec les personnes vivant en milieu rural.

## MATERIEL ET METHODES

Une étude qualitative prospective participative observationnelle a été réalisée. Cette recherche action d'élaboration d'un programme d'empowerment s'adressait aux PcP et leurs proches. Les critères d'inclusion comportaient le fait d'être PcP ou PA, et d'habiter à moins de 30 minutes les uns des autres. Le critère d'exclusion était une démence (MMSE < 21 au début du programme). Le recrutement s'est effectué dans l'entourage du médecin généraliste investigateur principal dans le but d'avoir des personnes investies dans un tel programme, avec la possibilité d'avoir une réelle cohésion de groupe au long terme.

Un bilan individuel initial pour chaque participant a été réalisé. A la fin de ce bilan chaque participant a été informé du but de l'étude et du respect de leur anonymat. Une fiche d'information a été remise aux patients (Annexe 1). Un consentement oral a été obtenu pour chaque participant. Une séance collective initiale avec l'équipe pédagogique a été réalisée.

Huit séances ont été coconstruites au fur et à mesure avec les participants et l'équipe pédagogique de mars 2019 à février 2020. Lors de la première séance les PcP et PA ont énoncé ce qu'ils voulaient changer dans leur vie quotidienne. Des fiches d'évaluation ont été proposées à la fin de chaque séance. Un journal de bord a été tenu pour documenter précisément les observations recueillies à chaque séance. Lors des bilans initiaux et finaux, des outils d'auto-évaluation du vécu de la MP ont été proposés aux patients (PDQ39, BELA-P-k et Parkinson's Well being map™) et aux proches aidants (BELA-A-k et Zarit). Tous ces bilans sont fournis en annexe 2.

A la fin des 8 séances un entretien individuel final a permis de connaître l'opinion des divers participants (PcP, PA et EP) sur ce programme. Cette analyse qualitative thématique par entretiens individuels semi-dirigés a été menée de mai 2020 à août 2020. En raison de la pandémie de Covid-19, certains entretiens ont été réalisés par téléphone, tandis que d'autres ont pu se faire en présentiel.

Un guide d'entretien (Annexe 3) a été réalisé consécutivement au travail de recherche bibliographique. Les entretiens étaient audio-enregistrés par dictaphone et ensuite déplacés dans une zone chiffrée d'un disque dur externe.

Les entretiens ont été retranscrits via Word®. Les verbatims ont été anonymisés par des codes P1 pour patient 1, P2 pour patient 2, A1 pour aidant 1, A2 pour aidant 2 etc. L'analyse thématique a été réalisée, avec triangulation des données par un professionnel de santé extérieur à l'étude. Pour évaluer la faisabilité d'un programme d'EMP à plus grande échelle les verbatims ont été présentés en suivant le modèle d'analyse de SWOT. Cette méthode permet d'identifier les forces et les faiblesses d'un projet, tout en évaluant les opportunités à exploiter et les menaces extérieures.

La réalisation des objectifs initiaux a été évaluée à la fois par les observations de la chercheuse tout au long de l'étude et les entretiens individuels finaux.

La recherche documentaire a été réalisée en parallèle tout au long de l'étude, sur les moteurs de recherche suivants : Pubmed, Cairn, Google Scholar, Pepite.

La gestion des références bibliographiques a été réalisée avec le logiciel Zotero®.

Cette thèse a reçu un avis favorable du délégué universitaire à la protection des données le 12/04/2019 (dépôt au registre n°2019-16), qui n'a pas retenu d'indication pour une déclaration à la CNIL.

## RESULTATS

### I. Caractéristiques des participants

L'échantillon suivi était composé de 4 PcP, 3 PA initialement et 5 professionnelles de santé, dont les caractéristiques sont reprises ci-dessous (tableau 1). Un sociogramme décrit ensuite chaque participant.

Tableau 1 : Caractéristiques socio-démographiques des participants

Nom	Groupe d'âge	Durée de la maladie (diagnostic)	Sexe	Situation familiale	Profession
P1	60-69	5 ans	Femme	Mariée à A1	Retraitée
A1	70-79		Homme	Marié à P1	Retraité
P2	70-79	2 ans	Homme	Marié à A2	Retraité
A2	70-79		Femme	Mariée à P2	Retraitée
P3	70-79	5 ans	Homme	Marié à A3	Retraité
A3	60-69		Femme	Mariée à P3	Retraitée
P4	30-39	2 ans	Homme	Marié, ami et collègue d'A4	Personnel administratif de l'état
A4	40-49		Femme	Mariée	Personnel administratif de l'état
CD	30-39		Femme	Mariée	Orthophoniste
CoD	30-39		Femme	Mariée	Kinésithérapeute
MC	30-39		Femme	En couple	Infirmière
SB	30-39		Femme	Mariée	Médecin généraliste
JLP	20-29		Femme	En couple	Interne en médecine générale

#### Présentations des PcP et de leurs aidants :

- ❖ P1 : Femme retraitée, mère de 3 enfants (dont un atteint de handicap mental) dynamique, stressée. Sa maladie l'incapacite beaucoup car elle est constamment fatiguée, mais elle ne veut pas diminuer ses activités notamment son ménage et sa cuisine pour prouver son autonomie à son mari. Elle commence à éprouver de la rancune envers ce dernier, qui selon elle ne la soutient pas suffisamment.

- ❖ A1 : Homme retraité qui finalement aide déjà énormément de personnes autour de lui. Il s'occupe de son fils souffrant de handicap, de sa sœur victime d'un AVC et de sa femme. Il ne comprend pas tellement la position de sa femme qui ne profite pas des instants de son absence pour se reposer ou faire ses tâches ménagères. En effet, elle fait tout cela quand lui rentre et il ne comprend pas qu'ils n'arrivent pas à trouver du temps à deux sans conflit. Il tient beaucoup à ses activités en dehors de la maison et à s'occuper de son fils et de sa sœur.
- ❖ P2 : Homme retraité très enjoué, pour qui la maladie débute seulement. Il n'est que très peu impacté par celle-ci et prend les choses avec philosophie, comme elles viennent.
- ❖ A2 : Femme retraitée qui souffre de nombreuses pathologies, autres que la maladie de Parkinson mais pesantes : un cancer en rémission, une arthrose évoluée. Dans un sens c'est elle qui se sent plus malade que son mari, toutes maladies confondues.
- ❖ P3 : Homme retraité qui vit avec une maladie de Parkinson qui n'est pas équilibrée sur le plan thérapeutique. Sa vie est considérablement impactée par la MP, même s'il arrive à participer aux réunions notamment amicales. Il a peur d'être un poids pour son épouse, qui contrairement à lui est très dynamique et a des projets qui demandent beaucoup d'énergie.
- ❖ A3 : Femme retraitée très énergique, sportive, pleine d'entrain. Elle est sourde, ce qui complique la communication avec son mari (souffrant d'une dysarthrie sévère). Elle a une tante qui a souffert de la maladie de Parkinson et affirme savoir vers quoi elle s'engage avec son mari.

- ❖ P4 : Homme, c'est le cadet du groupe, qui travaille encore. La maladie l'impacte fortement dans son travail. Il n'est pas du tout soutenu par son épouse.
- ❖ A4 : Femme, amie de P4 rencontrée au travail étant atteinte d'une autre maladie chronique neurologique. L'EP ne l'a pas rencontrée en amont du programme. Elle viendra à une séance, sur sa propre demande, pour soutenir son collègue.

**Présentation de l'équipe pédagogique (EP), exclusivement féminine :**

- ❖ SB : Chef de projet, coordinateur scientifique. Médecin généraliste, installée depuis 10 ans en semi-ruralité, secteur du recrutement. Chercheuse-enseignante, investie dans les stratégies d'optimisation des parcours de santé des personnes ayant la maladie de Parkinson.
- ❖ MC : Infirmière travaillant pour un prestataire de santé à domicile, spécialisée dans la maladie de Parkinson et notamment les pompes à apomorphine. Intéressée par l'esprit d'équipe au service des patients.
- ❖ CD : Orthophoniste, ayant travaillé avec quelques PcP dont P3. Elle était partante pour un projet en équipe sur un domaine qui l'intéressait.
- ❖ CoD: Masseur kinésithérapeute, travaillant régulièrement avec des PcP. Sa motivation à participer à Ruralpark tient en quelques lignes : « Le travail en équipe autour d'un groupe de patients et leurs aidants est un thème motivant pour nous aider nous aussi à mieux comprendre les patients et le travail de chacun des thérapeutes ainsi que les coopérations possibles entre chaque praticien ».

- ❖ JLP : Interne en médecine générale, passionnée par l'humain et intéressée par les maladies neurologiques et leurs conséquences sociales.

Le recrutement des participants s'est effectué via SB, dans un secteur géographique proche du domicile de chacun (moins de 30 minutes de route entre chacun).

Pour les PcP et leurs PA, un entretien individuel a été effectué en amont des séances collectives, afin d'expliquer l'intérêt du programme, de recueillir les interrogations des éventuels futurs participants et de réaliser les autoquestionnaires initiaux. Cet entretien s'est déroulé au domicile avec SB et JLP pour P1 et A1, et P2 et A2. Il s'est déroulé au domicile pour P3 et A3 en compagnie de SB. Pour P4 cela a été mené au cabinet de médecine générale de SB, avec cette dernière.



## II. Déroulé des séances

Le tableau 2 ci-dessous récapitule les séances.

Tableau 2 : Récapitulatif des séances avec leurs thèmes et les personnes présentes

	Thème	Date	Lieu	Participants	Equipe éducative
S0	<b>Connaissances sur l'ETP</b>	18/12/2018	Chez SB	Sans patient	CD, CoD, SB, ergothérapeute et pharmacienne
S1	<b>Présentation générale</b>	09/03/2019	Lieu neutre	P1 A1 P2 A2 P3 A3	CD, CoD, MC, SB, JLP
S2	<b>«Qui suis-je ? »</b>	20/04/2019	Lieu neutre	P1 A1 P2 A2 P3 A3 P4	CD, CoD, MC, SB, JLP
S3	<b>La communication</b>	23/05/2019	Lieu neutre puis chez SB	P1 A1 P3 A3	CD, CoD, MC, SB, JLP
S4	<b>Le dilemme de l'aide</b>	22/06/2019	Chez P3 et A3	P1 A1 P3 A3 P4 A4	CoD, SB, JLP
S5	<b>Les sentiments négatifs</b>	20/09/2019	Chez P1 et A1	P1 A1 P2 P3 A3 P4	MC, SB, JLP
S6	<b>Dans la joie de Noël</b>	14/12/2019	Chez P1 et A1	P1 A1 P3 A3 P4	SB, JLP
S7	<b>Chuter et se relever</b>	25/01/2020	Chez P3 et A3	P1 A1 P3 A3	CoD, JLP
S8	<b>Séance finale</b>	22/02/2020	Chez MC	P1 A1 P3 A3 P4	MC, SB, JLP

### 1. Séance préparatoire d'information pour l'équipe pédagogique

Cette séance a recueilli les représentations de l'équipe pédagogique sur l'ETP.

Etaient présents : une pharmacienne, une ergothérapeute, une kinésithérapeute (CoD), une orthophoniste (CD) et un médecin généraliste (SB).

Après un premier tour de table de présentation, la génération silencieuse individuelle des représentations sur le terme « éducation thérapeutique » a été demandée aux

participantes, de façon anonyme afin de libérer leur parole (écriture sur des morceaux de papier mélangés par la suite). Les résultats émanant de ce premier atelier, repris textuellement, sont consignés dans le tableau 3 :

Tableau 3 : Représentation des professionnelles de santé sur l'ETP

Expliquer tous les aspects du traitement et de la prise en charge thérapeutique (médicaments, ergothérapie ...) pour que le patient comprenne, adhère à la prise en charge et en soit acteur.
La prise en charge pluridisciplinaire pour une bonne adaptation à sa pathologie / l'apprentissage de sa pathologie
Administration traitement. Suivi efficacité du traitement. Explication du traitement, effets secondaires, utilité du traitement.
Donner des conseils au patient pour qu'il puisse se prendre en charge lui-même
Apprendre pour traiter

Puis la génération collective des représentations sur le terme « symptômes de la MP » a été demandée aux participantes. Le tableau 4 comporte les réponses fournies.

Tableau 4 : Représentation des professionnelles de santé sur les symptômes de la MP

Manque d'activité
Manque de rythme
Maternage par un tiers
Fatigabilité
Masque expressif
Transpiration excessive

Un focus group a été réalisé pour recueillir les interrogations des professionnelles de santé (tableau 5).

Tableau 5 : Interrogations des professionnelles de santé concernant la MP

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 ?
Les patients et leurs familles sont-ils tous égaux quant aux traitements mis en place ?
Comment savoir si la maladie progresse ?

Des échanges informels ont suivi, le médecin généraliste étant identifié comme l'expert du quotidien des PcP.

Après cette première séance d'initiation à l'ETP, l'ergothérapeute nous a tout de suite fait part de son renoncement au projet, du fait de son caractère chronophage à long terme. La pharmacienne a émis des réserves pour ces mêmes raisons.

## **2. Première séance collective**

Cette première séance collective a été réalisée dans un lieu neutre (ni dans un cabinet médical ni chez un des participants) pour favoriser la parole de chacun.

Initialement les PcP et les PA étaient réunis. Une tulipe (symbole de la MP) a été distribuée à chaque participant en guise de symbole d'appartenance au groupe et d'engagement au projet.

L'étude leur a été expliquée, les présentations faites. Puis il y a eu séparation en deux focus groups (patients d'un côté, aidants de l'autre). Dans le groupe PcP, SB était modératrice et MC observatrice. Dans le groupe PA, JLP était modératrice et CoD observatrice. CD était chargée du respect du timing dans les deux groupes.

Il avait été prévu que les PcP parlent au rez-de-chaussée tandis que les PA (jugés plus valides par l'équipe pédagogique) devaient monter l'escalier. Quand A2 est arrivée CoD a compris tout de suite que, même en tant « qu'aidante », elle ne pourrait monter les escaliers. Une autre solution a donc été trouvée.

Les questions étaient les suivantes :

- ❖ « Qu'est ce qui a changé dans ma vie depuis la maladie ? »
- ❖ « Qu'est-ce que je veux changer concrètement dans ma vie ? ».

Les observatrices notaient les réponses sur des post-its pour chaque groupe.

Les réponses notées ont été résumées et organisées dans les tableaux 6 à 9 :

❖ **Qu'est ce qui a changé dans ma vie depuis la maladie ?**

Tableau 6 : Changements dans la vie quotidienne depuis la MP

	PcP	PA
<b>Globalité</b>	Va de « rien » à « tout »	Va de « tout » à « rien »
<b>Fatigue</b>	Pour tout ; couper la viande ; lassitude	Inactivité du conjoint car fatigué
<b>Humeur et émotions</b>	Baisse d'envie ; femme qui dit « t'es bien énervé », nervosité, stress, dur de rester calme	

<b>Modification du comportement</b>	« Ne plus être le même qu'avant », devoir s'adapter	Irritabilité fréquente
<b>Mobilité</b>	Déplacements limités, chutes	Bradykinésie, troubles de la marche, chutes
<b>Changement de temporalité</b>	Besoin de temps, vie ralentie, lenteur, aime prendre son temps pour le shopping, journées « avec ou sans »	La moindre activité est ralentie.
<b>PEC globale</b>	Polypathologie : tout n'est pas lié à Parkinson	
<b>Troubles du sommeil</b>		Insomnie, réveil précoce, somnolence, sommeil agité avec mouvements des membres inférieurs
<b>Alimentation</b>		Augmentation de l'appétit
<b>Réduction des activités</b>		Ne plus partir en vacances
<b>Autonomie</b>	Besoin du partenaire, besoin d'aide, soins quotidiens, téléalarme, entretien de la maison difficile, cheveux, rasage, « c'est dur de demander de l'aide »	Perte d'autonomie, impossibilité de monter les escaliers avec impression de dépossession des lieux, arrêt de la conduite vécu comme une privation de sortie.
<b>Besoin de prouver sa valeur</b>		PcP se fatigue à maintenir activités moins agréables comme ménage pour montrer qu'elle ne fait pas rien, alors que son AP n'y attache que peu d'importance ; « mon conjoint veut se prouver qu'il est encore capable »
<b>Ambivalence de l'aide</b>		PcP s'énerve quand le conjoint propose de l'aide, mais déclare ne pas être assez aidé ; sentiment d'abandon par le conjoint, la famille, les amis et le corps médical, alors que le PcP les repousse souvent

Tableau 7 : Changements dans le couple depuis la MP

	PcP	PA
<b>Incompréhension</b>		Pour l'un, le malade a caché initialement les symptômes : d'un coup PcP a craqué, avec manifestation brutale de symptômes très handicapants
<b>Envie -&gt; Besoin</b>	Avoir besoin du partenaire	
<b>Diminution activités du partenaire</b>	Voyages manquent au partenaire	PA fait maintenant des activités seule (comme voyage)
<b>Humeur change</b>	Conjointe PA décrite par un PcP en ces mots : «La sorcière râle »	
<b>Sentiment de s'imposer au PA</b>	PcP ne veut pas forcer le partenaire	
<b>Rythmes différents de vie</b>	Il faut aller plus vite pour le partenaire	Lenteur du partenaire alors que aidant très speed, ne plus dormir ensemble, décalage des rythmes car le patient dort beaucoup et a des réveils nocturnes, PcP fait des corvées quand il est en forme, au lieu de passer du temps à deux ce que le PA vit mal
<b>Communication</b>		Dysarthrie, amimie avec difficultés à déchiffrer les humeurs du conjoint, problèmes associés comme surdité d'une PA

Tableau 8 : Changements avec l'entourage depuis la MP

	PcP	PA
<b>Fatigue en société</b>	Epuisement si visites	Rupture vie sociale car malade vite fatigué donc écourte ou refuse invitations (notamment grandes réunions famille évitées)

<b>Isolement</b>	Du coup voient moins l'entourage : manque affectif ; moins de sortie ; sentiment d'abandon familial	Donc en retour sont moins invités Isolement familial très difficile à supporter pour les aidants ; Pour un autre PA au contraire amis très présents, continuent à initier des sorties en tenant compte du changement (acceptent l'endormissement au restaurant)
<b>Importance</b>	Petits enfants très importants	Les PA auraient voulu que la famille les aide plus, car c'est important pour eux de ne pas être seuls face à la maladie de leurs conjoints

❖ **Qu'est-ce que je veux concrètement changer dans ma vie quotidienne ?**

Tableau 9 : Attentes des PcP et des PA

	PcP	PA
<b>Sentiment d'inéluctabilité</b>		« J'ai vu ma marraine, je sais parfaitement comment ça va finir » « Je ne veux pas en savoir plus »
<b>Autonomie</b>	Plus d'autonomie	
<b>Pouvoir parler de la maladie</b>	Chanson sur la maladie	Pas du futur en tout cas
<b>Retrouver l'envie</b>	« Juste avoir de nouveau envie »	
<b>Renouer avec les loisirs d'extérieur</b>	Aller à l'extérieur dans la nature : fleurs, jardinage, forêt, ramasser châtaignes, juste « aller dehors », promenades, champignons ; Faire du shopping (accompagnée si possible)	
<b>Prendre plaisir à la maison</b>	lire journal, tablette, sudoku, fleurs, télévision (notamment le sport), cuisine (galettes), coloriage, danse (madison, valse), puzzle, collection de bouchons de champagne	

<b>Sorties plus éloignées</b>	Voyages	
<b>Retrouver du lien avec d'autres personnes</b>	Renforcer le couple (voyages à deux) Vie en société en général Alternatives d'occupation d'enfants Besoin de partenaire de shopping Grande famille Copains, appel aux amis	Mieux communiquer avec le conjoint, mais ne sait pas comment Sortir de l'isolement social
<b>Etre aidé</b>	Aide en général ; aide des enfants	Du corps médical +++ Pour l'une : mauvaise prise en charge médicale, très longs délais d'attente notamment pour voir un neurologue. Pour un autre : au contraire bien orienté, content du programme d'éducation thérapeutique du CHU avec les nouveaux traitements.

De nombreux projets d'animation ont été proposés aux participants pour montrer les possibilités multiples qu'offrait Ruralpark. Les participants ont rejeté de nombreuses propositions (aller chez un boulanger, faire des nœuds marins, faire de la voile, séance de chant, élaboration d'une pièce de théâtre etc.).

A la fin de cette première séance avec les PcP et les PA, la pharmacienne est venue saluer le groupe et s'excuser de son absence future.

Nous avons demandé à chacun d'imaginer un logo à présenter lors de la séance suivante pour créer un esprit de groupe.



A la fin de cette première séance un questionnaire (annexe 4) a été donné aux participants afin de recueillir leurs avis et leurs attentes. Les réponses sont reprises dans les tableaux 10 et 11.

Tableau 10 : Avis des participants présents lors de la première séance collective




















































	Ambiance générale	Ambiance PcP et PA	Ambiance avec équipe pédagogique	Durée de cette séance	Clarté des informations	Sentiment d'avoir été écouté	Possibilité d'amélioration QdV en suivant Ruralpark ?
P1				Juste bien			Tout à fait
A1				Juste bien			Pas beaucoup
P2				Juste bien			Pas beaucoup
A2				Juste bien			Tout à fait
P3				Juste bien			Tout à fait
A3				Juste bien			Oui
SB				Juste bien			-
CD				Juste bien		-	-
CoD				Juste bien		-	-
MC				Juste bien		-	-
JLP				Juste bien		-	-

Tableau 11 : Attentes des participants sur le format des futures séances

	Durée	Pause	Fréquence	Etre dans groupes séparés PcP/PA : propice à la parole ?	Etre dans groupes séparés PcP/PA : génère du stress ?	Si séparé PcP/PA : importance point commun à la fin ?	Prêt à faire des exercices au domicile ?
<b>P1</b>	Entre 1h30 et 2h	Oui, environ 10'	Une fois par mois	Tout à fait	Tout à fait	Tout à fait	Tout à fait
<b>A1</b>	Entre 1h30 et 2h	Oui, environ 10'	Une fois tous les 2 mois	Tout à fait	Oui	Oui	Oui
<b>P2</b>	Entre 1h et 1h30	Non	Plus d'une fois par mois	Tout à fait	Tout à fait	Tout à fait	Pas du tout
<b>A2</b>	Entre 1h et 1h30	Non	Une fois par mois	Tout à fait	Oui	Tout à fait	Pas beaucoup
<b>P3</b>	Entre 1h30 et 2h	Oui, environ 10'	Une fois par mois	Pas du tout	Pas du tout	Tout à fait	Tout à fait
<b>A3</b>	Entre 1h et 1h30	Non	Une fois tous les 2 mois	Tout à fait	Tout à fait	Tout à fait	Tout à fait
<b>SB</b>	Entre 1h et 1h30	Non	Une fois par mois	-	-	-	-
<b>CD</b>	Soit entre 1h et 1h30 ; soit entre 1h30 et 2h	Oui, environ 10'	Une fois par mois ou tous les deux mois	-	-	-	-
<b>CoD</b>	Soit entre 1h et 1h30 ; soit entre 1h30 et 2h	Non ou alors 10'	Une fois par mois ou tous les deux mois	-	-	-	-
<b>MC</b>	Entre 1h et 1h30	Oui, environ 10'	Une fois par mois	-	-	-	-
<b>JLP</b>	Entre 1h30 et 2h	Oui, environ 10'	Une fois par mois	-	-	-	-

Par ailleurs oralement P2 et A2 nous ont fait part de la fin trop tardive de cette séance, alors qu'ils avaient régulièrement de la famille venant déjeuner chez eux le samedi midi. Ils souhaitaient finir plus tôt pour les séances suivantes.

Au vu de ces résultats le format des séances suivantes a été le suivant :

- D'une durée d'une heure trente sans pause prédéfinie (en rappelant à l'ensemble des participants qu'ils pouvaient en demander une, notamment pour aller uriner dans le cadre des symptômes de la MP)
- Se déroulant le samedi matin de façon matinale pour que les horaires du déjeuner soient respectés
- Avec une fréquence s'étalant d'une fois par mois à une fois tous les 2 mois (selon les disponibilités de chacun).

Enfin les sujets à traiter préférentiellement sont repris dans le tableau 12 :

Tableau 12 : Attentes des PcP et PA sur les sujets à aborder durant Ruralpark

	<b>Sujet 1</b>	<b>Sujet 2</b>	<b>Sujet 3</b>	<b>Autres si mis</b>
<b>P1</b>	Fatigue	Difficultés à voir les bonnes choses de la vie, tristesse	Difficultés sexuelles	Difficultés à sortir de la maison
<b>A1</b>	Manifestations liées à la MP ou non	Impression de ne pas savoir quand et comment aider son conjoint	Difficultés de communication avec le conjoint	
<b>P2</b>	Traitements	Manifestations liées à MP ou non	Difficultés à sortir de la maison	Difficultés de communication dans la famille, communication avec les amis, perte d'autonomie, tristesse
<b>A2</b>	Chutes	Difficultés de communication avec le conjoint	Impression de ne pas savoir quand et comment aider son conjoint	
<b>P3</b>	Perte d'autonomie	Chutes	Difficultés à sortir de la maison	
<b>A3</b>	Chutes	Difficultés de communication avec le conjoint	Diminution du nombre de sorties et de loisirs	Traitements, Culpabilité de prendre plaisir à faire des activités que l'autre ne peut plus faire, Impression de ne pas savoir quand et comment aider son conjoint, Difficultés sexuelles

### **3. Deuxième séance**

A partir de cette séance il n'y a plus eu de séparation en groupes de malades et d'aidants mais des échanges communs. Ce fut la première séance de P4.

Deux monologues rédigés à partir des verbatims de la première séance ont été lus, reprenant les paroles des PcP puis des PA. Cela a suscité une vive émotion et permis de lever certains malentendus.

Ensuite nous avons évoqué le « devenir malade » et la redécouverte de sa personnalité propre. Nous avons distribué la séance précédente un questionnaire portant sur les traits de caractère et les préférences de chacun. Nous avons essayé de deviner quels traits correspondaient à qui, ce qui a provoqué de nombreux rires. Nous avons poursuivi sur un quiz concernant les célébrités qui étaient atteintes de la maladie de Parkinson pour permettre une identification positive. Finalement les logos du groupe ont été dévoilés. Le fils de SB est venu proposer son logo, ce qui a été apprécié des PcP et PA.

Des fiches d'évaluation (annexe 5) ont été distribuées de la deuxième à la cinquième séance afin de recueillir l'opinion des participants et d'améliorer les séances futures.

Les résultats des fiches d'évaluation de la deuxième séance se trouvent en annexe 6, ainsi que le compte rendu détaillé de la séance.

### **4. Troisième séance**

Cette séance s'intéressait à la communication sous toutes ses formes. Les participants avaient rempli au préalable une fiche pour que nous puissions identifier leurs difficultés dans ce domaine.

Après avoir réalisé une saynète contenant plusieurs erreurs de communication, globalement bien identifiées par les participants, nous avons pu profiter de l'expertise dans ce domaine de CD (orthophoniste). Des exercices vocaux en groupe et des exercices d'écriture ont été réalisés.

Par la suite CoD, kinésithérapeute nous a enseigné comment adopter une bonne posture pour parler correctement. Elle nous a également appris la coordination cardiorespiratoire pour diminuer l'anxiété, qui crispe les muscles notamment phonatoires.

MC, infirmière, nous a interpellés sur les autres formes de communication, notamment le contact humain. Elle nous a formés au modelage des mains.

Pour terminer nous nous sommes rendus dans le jardin de SB, rencontrer ses animaux (chevaux et oiseaux). Ceci a permis aux PcP de marcher sur un terrain parfois irrégulier et de se rendre compte de leurs capacités.

Le résumé détaillé de la séance ainsi que les résultats des fiches d'évaluation de cette séance se trouvent en annexe 7.

## **5. Quatrième séance**

Cette séance a vu notre lieu de rencontre changer, le lieu neutre habituel étant fermé. Nous nous sommes donc rendus chez P3 et A3 qui avaient spontanément proposé de nous accueillir dans leur jardin. Nous avons alors pu parler du dilemme de l'aide. Pour cette séance P4 était justement venu avec A4, une collègue aidante, qui a été favorablement accueillie par le groupe.

Des saynètes avaient été réalisées pour permettre aux participants de se rendre compte des problématiques très complexes liées à la demande et à la proposition d'aide dans une maladie chronique.

Par la suite chacun a pu s'exprimer librement sur sa propre expérience. P1 a pleuré et confié beaucoup de choses personnelles, notamment le fait de ne pas se sentir redevable envers son mari en estimant qu'elle a « déjà assez donné ». Les différentes ressources matérielles et humaines possibles ont été abordées.

Le résumé détaillé de la séance ainsi que les résultats des fiches d'évaluation de cette séance se trouvent en annexe 8.

## **6. Cinquième séance**

Elle s'intéressait aux sentiments négatifs. P1 et A1 avaient insisté pour recevoir chez eux. P3 avait subi une trachéotomie entre temps.

En amont l'EP avait préparé plusieurs explications sur les divers sentiments négatifs engendrés par la MP (comme cela avait fait partie des demandes initiales). Durant la séance les PcP et leurs aidants nous ont régulièrement interrompues pour échanger entre eux, partager des expériences, commenter et valoriser la nourriture préparée par les hôtes. L'expertise de l'EP n'a pas du tout été recherchée et nous avons abrégé nos discours pour favoriser l'expression des PcP et PA.

Finalement, cette séance a été surtout une séance de soutien à P1 qui était anxieuse vis-à-vis de son fils souffrant de handicap. A1 nous a également dévoilé être atteint de la maladie de Parkinson pendant cette séance, ce qui a provoqué beaucoup de soutien.

Nous avons terminé sur les différentes façons permettant d'aller mieux quand on ressent des émotions négatives, chacun rapportant sa petite astuce personnelle.

Le résumé détaillé de la séance et les résultats des fiches d'évaluation de cette séance se trouvent en annexe 9.

## **7. Sixième séance**

Suite à la séance précédente, les professionnelles de santé n'avaient pas préétabli de plan avec des informations données à délivrer cette fois-ci, préférant favoriser l'expression spontanée des participants. Nous étions à la période de Noël et cette séance a surtout permis de prendre des nouvelles de chacun. A1 nous a livré son expérience sur la gestion de la maladie au CHU, le temps de trajet, le lien particulier avec l'ambulancier, la perte de temps des rendez-vous non groupés. Cela nous a également permis de partager des souvenirs liés à Noël, tristes ou emplis de tendresse et surtout de rire. Nous avons chanté sur « Petit Papa Noël », ce qui a permis de travailler la voix des PcP. P4 nous a confié avoir quitté sa femme, notamment après s'être rendu compte que le fonctionnement de leur couple n'était pas celui des autres couples présents. Cela avait diminué nettement les symptômes de sa maladie. C'était une séance axée sur le lien social, dont le compte-rendu détaillé se trouve en annexe 10.

Personne parmi les PcP et les PA n'avait ramené la feuille d'évaluation de la séance précédente. Ils avaient l'air agacé ou confus quand la chercheuse réclamait les évaluations. A partir de ce moment-là l'évaluation a été faite de façon orale entre membres de l'équipe pédagogique seulement. L'ambiance a été jugée bonne par

l'EP, mais le fait de ne pas avoir de sujet médical comme fond leur a manqué, avec parfois une impression de vide. Ceci a donc été corrigé lors de la séance suivante.

### **8. Septième séance**

Cette séance s'articulait autour des chutes. Du point de vue métaphorique nous avons abordé les différentes façons de se relever d'une situation éprouvante. Puis plus littéralement CoD nous a offert un atelier de gestion des chutes. P3 a pu nous faire profiter de son expérience dans un programme de rééducation qui dispensait également de tels ateliers. Cela a aussi permis de discuter de la multitude des prises en charge liées à la maladie de Parkinson (kinésithérapeute, orthophoniste, établissements de rééducation) qui parfois peut être éprouvante. Des astuces concernant les épaississants pour les troubles de déglutition ont été échangées, P3 faisant de plus en plus de fausses routes.

Le compte-rendu détaillé se trouve en annexe 11.

Pour l'EP la séance a été jugée bonne, avec un intérêt des participants pour cet atelier chute. Il a été jugé regrettable que nous ne soyons que 6 présents, surtout qu'A3 avait préparé des entremets en abondance.

### **9. Huitième séance**

Cette séance devait être la dernière et permettre de faire une évaluation de groupe sur Ruralpark. Le nombre de huit séances avait été préalablement décidé par l'EP pour être comparable à la littérature. Dès le début de la séance les participants ont exprimé le souhait de poursuivre l'aventure. Il a donc été décidé de rajouter deux séances à celles initialement prévues.



A la demande des PcP et d'A1 différents traitements dits de seconde ligne, y compris invasifs, ont été évoqués. MC a été sollicitée pour une démonstration de la pompe à apomorphine dans une séance ultérieure.

Le compte-rendu détaillé se trouve en annexe 12.

L'équipe pédagogique s'est réjouie du succès rencontré auprès des PcP et des PA.

### **10. Séances supplémentaires**

Compte tenu de la pandémie de Covid 19 ces deux séances supplémentaires n'ont finalement pas pu avoir lieu. S'est posée la question de séances en visio-conférence mais compte-tenu des difficultés de communication (P3 trachéotomisé, surdité d'A3 et A1) cette idée n'a pas été retenue.

### **III. Résultats des entretiens sous forme de SWOT**

Pour collecter les opinions des participants sur Ruralpark, des entretiens individuels semi-dirigés ont été menés.

Dix participants sur douze ont accepté de répondre à l'entretien individuel semi-dirigé. A2 et P2 n'ont pas souhaité y répondre, P2 arguant une fatigue et ne pas avoir l'envie de participer à cela.

Les entretiens dans leur intégralité sont repris dans l'annexe 13.

Les entretiens sont ici présentés sous forme de SWOT, pour savoir si un programme d'empowerment comme Ruralpark pourrait être repris à plus grande échelle.

Les tableaux 13 à 22 reprennent les différentes forces de Ruralpark, classées en plusieurs catégories. Le tableau 23 contient les faiblesses du programme. Le tableau 24 présente les opportunités favorisant la réussite du programme et le tableau 25 les menaces qui l'entourent.

## 1. Forces de Ruralpark

Tableau 13 : Un format apprécié

Forces	Verbatims
Lieu proche du domicile	« elle me proposait des séances, <b>pas loin de mon domicile</b> , j'ai su que je voulais participer. » (P4)
Horaires adaptés aux attentes des participants	« « Les <b>horaires étaient quand même bien adaptés</b> je pense. On a préservé les samedis après-midis. De toute façon c'était vraiment à <b>l'unanimité</b> pour le samedi matin. » (SB)
La forme de saynètes	« la petite pièce de théâtre qui avait été faite je trouvais que c'était sympa parce que, justement, ça faisait visualiser différemment. C'était humoristique » (CoD)
Répéter	« la répétition fixe la notion » (P3)
Participants choisis au préalable	« <b>Ça m'a rassuré qu'elle choisisse les participants</b> » « je savais que SB choisirait des personnes bien, du côté des malades comme des professionnels. » (P4)
Déroulement des séances chez les PcP/PA	« le fait d'aller chez l'un ou l'autre, ça ça m'a bien plu [...] ça faisait plus intime, plus ... plus convivial. » (A3) « On a été <b>accueillis par tout le monde</b> . Deux fois chez P1, chez P3, à la mairie ... A chaque fois ça m'a plu » (P4)
Manger pendant les séances	« L'ambiance je la trouve super, avec des petits biscuits et tout ça, les petits cafés, c'est super <b>convivial</b> et je pense que ça a apporté. » (CD)
Ambiance chaleureuse	« c'était, <b>chaleureux</b> , c'était, c'est vrai on était vraiment bien » (P1)
Ambiance chaleureuse (suite)	[en expliquant pourquoi avec Ruralpark il avait mieux compris sa maladie alors qu'il avait déjà vu deux neurologues] « Le <b>contact</b> . La façon dont vous transmettiez. » (P3)
Un côté pratique	« Après voilà c'était les séances de pratique qui m'ont plu parce que c'était <b>dans le vif du sujet</b> . » (CoD)

Tableau 14 : Des participants appréciés

Equipe soignante soudée et appréciée	« vraiment super sympa »(A3) « Vous étiez toutes très compétentes. » « Passionnées.» (P4) « <b>on est engagé</b> en fait. On a tous le même profil, on est engagé dans ce qu'on fait et dans le soin auprès des gens quoi. » (MC)
Appréciation entre PcP	« il est vraiment gentil ce monsieur [P4]! Il m'a ramené un bouquet de fleurs ! » (P1)

Tableau 15 : L'inspiration de sentiments positifs

Bien-être des PcP	« à chaque fois c'est vrai que <b>ça me faisait du bien.</b> » (P1)
Plaisir de venir	« j'y suis toujours allé avec <b>plaisir.</b> » (P3)
Regard croisé PcP/PA positif	« Ah ça <b>c'était bien pour Madame</b> » (A1) « Franchement il [P3] est toujours parti de bonne humeur (rires). Si, ça lui a plu, franchement plu. <b>C'est du positif pour lui, à 100%.</b> » (A3)
Confiance	« j'étais <b>en confiance.</b> C'est pour ça. J'étais à l'aise. » (P3)
Rire	« <b>Rire</b> ça m'a fait du bien et j'ai ri à chaque séance. » (P4)
Humanité	« c'est une énorme <b>aventure humaine.</b> » (SB)

Tableau 16 : L'appartenance à un groupe pour des personnes souffrant de solitude

Symbole commun	« On avait un symbole [...] on avait demandé à ce que tout le monde mette sa tulipe <b>dans son quotidien</b> quelque part pour nous rappeler cette union, cette appartenance au groupe » (SB)
Ne plus se sentir seul face à la maladie	« j'étais contente de faire la connaissance <b>d'autres personnes, d'autres malades</b> » (A3) « Ah ! lui il a été très content de voir d'autres malades. » (A3 en parlant de P3) « [Ce qui m'a le plus plu] C'est quand vous êtes venus ici. Parce que ça a créé une ouverture. [...] Une ouverture sur le monde et puis sur l'environnement. [...] <b>C'est comme créer une brèche dans un mur qui s'appelle Parkinson.</b> » (P3) « Surtout ce programme il m'a rassuré. <b>Il m'a rassuré sur le fait que, malgré ce que je pensais, je n'étais pas seul.</b> Et loin de là. » (P4)

Faire partie d'un groupe	« on était en <b>groupe</b> » (A1) « vraiment c'était tout de suite un sentiment de <b>famille</b> un peu, entre nous tous. » (SB)
Même dans la voiture	« Beaucoup d'échanges, voilà c'est comme ça. Et puis dans la voiture hein, parce qu'on l'avait pris [P4]. » (P1)
Parler entre gens qui se comprennent	« De retrouver des contacts, de la vie, on pourrait dire « normale », en société. Mais <b>avec des gens qui me comprennent</b> , qui savent ce que c'est la maladie, qui d'un regard comprennent tout de suite. » (P4)
Echanger sur ses problèmes	« P1 elle a pu exposer un peu tous ses problèmes et tout le monde l'a écoutée [...] il y a eu un <b>soutien énorme</b> autour d'elle » (JLP)
Disparition du clivage équipe pédagogique / PcP / PA	« [Ma relation avec les professionnels de santé] ça a changé, du fait que j'ai vu, <b>c'est des gens comme nous</b> » (P1) « quasiment rapidement aucune barrière, entre l'équipe éducative et [les PA et PcP] » « ça m'a rapprochée clairement de mes malades » (SB)
Partage de l'intimité de tous	« quand le petit de SB qui était venu et qui faisait des photos tout ça. J'ai bien aimé aussi. » (P1) « ça crée des liens quand même assez particuliers. On rentre dans l'ordre de l'intime. » (JLP)

Tableau 17 : Permettre la comparaison

Trouver des similitudes entre PcP	« P4. Bah lui on a sympathisé tout de suite hein parce que on a commencé à parler de ça [...] je parlais de moi tout ça ... Pis on <b>avait à peu près pareil</b> . Lui aussi il tremble un petit peu » (P1) « discuter avec P1, <b>ce même tremblement, de cette même main, avec les mêmes astuces pour éviter que ça tremble ou au moins que ça se voit ... Je n'étais plus seul.</b> » (P4)
Identification positive à des célébrités	« quand ils [les PcP] ont compris les célébrités qui avaient Parkinson et qu'ils se sont presque délectés de ça. [...] il y avait presque une <b>fierté</b> dans le regard de dire « moi aussi, comme lui ». » (SB)
Se consoler	« on a vu des autres cas, hein, on a vu qu'il y avait pire » (A1) « sur la maladie, j'ai appris qu'il y en a qui sont plus forts que moi. [...] Donc on <b>se console.</b> » (P1)
Voir d'autres patients	« ça m'a apporté de voir plus, de voir la maladie plus tôt en fait. » (CoD)

Se comparer avec d'autres couples	« ça n'allait pas avec ma, mon ex-femme. [...] Rien n'allait. Et j'étais trop lent, et je tremblais trop, et elle rigolait quand moi ça n'allait pas. [...] Et c'est ce programme qui m'a permis de me rendre compte et <b>de voir qu'ailleurs ce n'était pas forcément comme ça</b> . Et oui la quitter ça m'a vraiment fait du bien. » (P4)
Comparer à la littérature	« au niveau scientifique ça m'a clairement enrichie parce que ça m'a confirmé tout ce que j'ai lu dans la littérature, et ça c'était fascinant. » (SB)
Comparer à son expérience	« ça confirmait plutôt ce que je pensais déjà et ce <b>que je recroise avec les autres patients</b> , en tout cas sur les difficultés des aidants et euh sur euh leur gêne de la maladie en public. » (MC)

Tableau 18 : Améliorer la compréhension de la maladie et de son vécu

Améliorer la compréhension de la maladie	« comme je ne connaissais rien là-dessus, sur cette maladie, bah j'ai appris des choses » (A1) « [Le bénéfice a été] <b>plein d'infos</b> sur la maladie de Parkinson » (CD)
Savoir quels symptômes sont liés à la maladie	« revoir les <b>symptômes</b> de la maladie, que je trouvais parfois étranges, finalement me rendre compte que ces symptômes étaient vraiment liés à la maladie et que d'autres malades avaient exactement les mêmes. » (P4) « P3 il a eu sa trachéo ! [...] je ne savais pas qu'on pouvait avoir des troubles respiratoires de telle importance. » (SB)
... jusqu'à dépister une maladie parfois !	« Je ne pensais pas du tout [avoir la maladie avant de commencer le programme]. C'est ... SB qui m'a dit [...] « pour moi vous avez la Parkinson ». » (A1)
Définir la MP simplement	« ce que j'ai appris sur la maladie .... Déjà la maladie de Parkinson, je crois que j'ai réussi à lui donner une définition <b>simple</b> . » (P4)
Se rendre compte du vécu au quotidien de la maladie des PcP pour l'équipe pédagogique	« c'est vrai qu'on se rend compte du <b>quotidien</b> » (CoD) « La <b>vision des choses des patients</b> , que des fois on n'entend pas quand on est en séance avec eux » (CD, en parlant des bénéfices de Ruralpark) « m'être rendue compte aussi de, hmm, de la <b>souffrance</b> que ça peut avoir, que tout le monde autour de soi nous presse, alors qu'on voudrait aller plus vite mais on ne peut pas. » (JLP)

Mieux intégrer les aidants et comprendre leurs problématiques également pour l'EP	<p>« ça m'a permis de prendre encore plus conscience de l'importance de prendre contact avec l'<b>aidant</b>. » (CD)</p> <p>« Et là le fait de remettre le doigt dessus on peut se rendre compte que parfois c'est difficile pour les aidants et euh <b>c'est difficile des deux côtés en fait</b>. Il y a une lassitude qui s'installe » (CoD)</p> <p>« Alors ça m'a fait la grosse grosse révélation de se dire que, un aidant, un aidant d'un patient atteint de la maladie de Parkinson, bah ce n'est pas parce qu'il est aidant qu'il n'a pas <b>ses propres soucis et ses propres contraintes</b>. » (SB) « depuis ce moment je porte un tout autre regard sur mes patients aidants. » (SB)</p>
---	---

Tableau 19 : Améliorer le vécu de la maladie

Gestion émotionnelle	« ils ont quand même un énorme besoin de <b>gestion émotionnelle</b> par laquelle tu peux les aider» « tu sentais que finalement ils en avaient réellement besoin et que ça leur faisait du bien quoi. » (CoD)
Accepter la maladie quand on est PcP et vivre avec	« on peut vivre avec ça. » « J'ai appris à rester à ma place. [...] <b>Pas vouloir me mettre en avant. Mais dire je suis là quand même.</b> » (P3) « P2 qui a dit « Bah c'est comme dans le jardin, il y a des jours où il faut laisser la terre tranquille ». Cette phrase ça m'a marquée » (SB)
Aider les PA à accepter	« pour A3. J'ai l'impression que <b>ça lui a permis d'accepter mieux</b> (pause). Ca ça a été un bénéfice pour elle. » (P3)
Savoir qu'il y a des aides	« la séance [qui m'a le plus attirée c'est celle] où on a parlé plus de, des <b>aides</b> pour les malades » (A3)
Espérer	« [En parlant de P3] Vraiment ça m'a fait peur. De voir des gens dans un tel état. Il ne souriait pas du tout. Et en fait de le voir à la séance d'après ... Ca a été comme un phénix. Une renaissance. Et je me suis dit rien qu'en ajustant des médicaments en fait. [...] après je me suis dit ça va être pareil pour moi quoi. C'est possible, même dans les maladies chroniques évoluées. <b>Ce programme ça va être ma renaissance.</b> » (P4)

Tableau 20 : Empowerment des différents participants

Aborder des thèmes demandés par les PcP et PA	<p>« j'ai bien aimé l'atelier chute, parce que <b>je suis confronté au problème régulièrement</b>. Donc c'est toujours bien d'avoir des solutions. » (P3)</p> <p>« Après toutes les séances étaient sympas, mais pour moi cette séance-là elle avait vraiment un <b>intérêt personnel</b> quoi plus. » (CoD)</p>
---	--

	« on y gagne à les suivre [les patients] et on perd moins de temps à leur cracher des programmes tout faits d'en haut, du top-down. Le bottom-up [...] ça fonctionne parce qu'on fait voilà <b>vraiment ce qui les intéresse.</b> » (SB)
Laisser les PcP et PA mener les séances	« alors P4 qui s'est introduit et qui a <b>lui-même</b> dit « tiens, on ne ferait pas un tour de table ? » et que tout de suite la bonne ambiance. Et je me suis dit « Mince, ça nous échappe » mais non, c'est ce qu'on a voulu, c'était tellement, ça commençait là la création du groupe. » (SB)
(Re)découvrir ses capacités « même » en ayant Parkinson	« [Ruralpark m'a montré :] Que j'étais capable de faire face, <b>que j'étais plus fort que ce que je pensais.</b> [...] Finalement en voyant que même si la maladie était là, moi aussi j'étais là. » (P4) « on était chez elle [P1], c'est elle qui était <b>la maîtresse de maison</b> » (SB)
Découvrir les capacités des PcP pour l'équipe pédagogique	« ce que j'ai appris sur la maladie c'est, bah, avec <b>quelle élégance P1 elle nous a versé le café.</b> J'ai eu tellement peur (rires partagés), mais ça a marché quoi. » (SB) « L'organisation du temps, comment les gens ils s'organisent, P1 qui avait préparé son gâteau la veille déjà pour nous et tout. » (SB)
Empowerment de l'EP de soi-même	« [Ça m'a permis d'] aller remettre le nez dans <b>mes</b> cours. » (CoD) « ce que [...] j'ai appris sur la maladie de Parkinson [...] c'est [...] les antidépresseurs, que du coup <b>j'ai</b> pas mal cherché » (JLP)
Empowerment de l'EP avec sentiment de légitimité	« ça m'a permis de <b>me remettre en confiance</b> » (CD) « Ça m'a donné voilà une <b>assurance</b> » (JLP) « là je peux lui dire clairement [à ma patiente parkinsonienne] : je suis un programme Parkinson, elle sait qu'on ne peut pas déconner. » (CoD)
Apprentissage des PcP et des PA par l'EP	« comme je ne connaissais rien là-dessus, sur cette maladie, bah j'ai appris des choses » (A1) « J'ai bien aimé l'atelier chute, parce que je suis confronté au problème régulièrement. Donc c'est toujours bien d'avoir des solutions. » (P3)
Apprentissage des PcP entre eux	« des personnes, on va dire, qui savaient et qui comprenaient et qui m'aidaient. » (P4 en parlant des autres participants)
Echange bidirectionnel	« ça a mené à des apprentissages théoriques chez l'équipe éducative et les participants malades et aidants. Une espèce d'apprentissage informel. Je pense qu' <b>on leur a donné, et eux aussi, on a énormément appris d'eux</b> » (SB)

<p>Apprentissage de l'équipe pédagogique par les PcP et les PA</p>	<p>« ça permet de reréfléchir à <b>d'autres façons</b> de changer des fois un peu la pratique, pis même des fois d'autres façons d'aborder les gens. » (CoD)</p> <p>« toutes les séances m'ont déjà profondément marquée et ont vraiment influencé ma pratique au quotidien c'est clair. » (SB)</p> <p>« l'expérience a fait de moi <b>un meilleur médecin</b>, plus empathique, plus compréhensif sur les besoins et les attentes des aidants. » (SB)</p>
<p>Echange de points de vue dans l'équipe pédagogique</p>	<p>« Ça m'a permis de voir aussi d'autres pratiques, ce qui est toujours intéressant, d'avoir plusieurs points de vue. » (JLP)</p> <p>« moi ça a été la révélation, voilà, le regard pertinent que la kiné a, la richesse d'avoir <b>un autre regard sur le même malade</b>, c'est très enrichissant. » (SB)</p>
<p>Empowerment de l'EP : Comprendre le travail de ses collègues et en tirer une expertise</p>	<p>« avec CD, comme ça j'ai pu voir un peu son travail et puis ça me permet des fois tout bêtement de rappeler aux gens ce qu'ils pourraient éventuellement faire ou des trucs comme ça. » (CoD)</p> <p>« avec MC rien que savoir qu'elle peut intervenir dans les traitements, pour adapter des pompes » (CoD)</p> <p>« Ça te permet de <b>comprendre parfois les choix des médecins</b> et parfois le peu de différence qu'il y a entre un médicament et un autre » (CoD)</p> <p>« En fait j'ai eu une petite <b>formation interne</b> quoi » (CoD)</p> <p>« Et nous on a appris sur l'orthophonie. On s'est découverte sur nos domaines d'expertise. Les patients ont bien compris que ce n'est pas moi la spécialiste de la pompe, mais MC. » (SB)</p> <p>« J'ai été surprise de la <b>complémentarité</b>. [...] Tous les acteurs de santé sont importants dans le parcours avec la maladie, mais à différents moments et à différents niveaux. C'est ça, c'était l'illustration vivante de ça, c'était génial. » (SB)</p>
<p>Chacun partage son réseau</p>	<p>« c'est pour ça qu'après vous avoir rencontrés je suis allé voir un autre neurologue dans une ville plus proche [qui avait été recommandé par MC] » (P3)</p> <p>« tu peux <b>orienter</b> plus facilement » (CoD)</p> <p>« Et n'hésite pas, je connais des neurologues sur le secteur, si tu as une question, je peux t'aider. » (MC à JLP)</p>



Tableau 21 : Relation avec l'extérieur hors Ruralpark

Rapports avec les autres acteurs de santé	« [depuis Ruralpark] j'ai beaucoup plus de facilité avec les orthophonistes [...] je comprends beaucoup mieux ce qu'ils font. » (SB)
Famille des PcP est convaincue	« ils étaient contents <b>mes enfants</b> [...] ils ont dit que c'était bien. Ils ont dit « C'est bien Maman que vous faites ça ». » (P1)
Entraide entre l'équipe pédagogique en dehors de Ruralpark	« se dire qu'autour de chez soi il y a des professionnels qu'on connaît un petit peu mieux, avec lesquels on hésiterait moins à poser des questions [...]. Si on a besoin pour la maladie de Parkinson, ou peut-être pour autre chose. Pourquoi pas ? » (CD) « j'ai donné des cours de santé publique aux orthophonistes [...] Pour préparer mon cours j'ai appelé CD. » (SB) « ça m'est arrivé de rappeler CD <b>pour d'autres problèmes</b> , pour du travail sur l'oralité, chez un bébé et ça permet d'ouvrir aussi ton champ de compétence pour d'autres pathologies quoi » (CoD)
Transmettre ses connaissances à l'extérieur	« [J'étais satisfaite] d'avoir pu transmettre à l'hôpital le retour que j'avais » (JLP) « ça peut être l'occasion de le proposer si à l'avenir je rencontre des patients qui me parlent de ça » (CD) « c'est aussi un bénéfice qu'on va apporter à nos propres patients de notre cabinet en leur disant « Mais si ça c'est possible ». » (CoD)
Complémentarité avec autres programmes	[En parlant de son stage de rééducation ailleurs] « J'aimais bien y aller aussi. » (P3)
Imaginer affronter le monde extérieur ensemble	[En parlant des suggestions pour le programme] « Manger ensemble à l'occasion une prochaine fois [...] ou même aller au restaurant. Etre en société, avec tout le monde. » (P4)

Tableau 22 : Volonté de poursuivre l'aventure

Patients motives	« les patients [étaient] de plus en plus motivés, ils étaient avant nous devant la mairie, avec déambulateur ou canne » (SB)
Patients en redemandant	« Faudrait qu'on fasse le, un jour, qu'on fasse le barbecue » (P1) « Et si on peut se revoir ... Je ne sais pas, on avait dit juillet ? » (A3)

## 2. Faiblesses de Ruralpark

Tableau 23 : Faiblesses du programme

Etre allé au bout des explications	« je crois qu'il y en a une [séance], on ne savait plus sur quel pied danser parce que, bon, on avait fait le tour » (A1)
Longueur quand manque d'action	« on a beaucoup parlé et c'était moins concret pour moi » « Il ne s'est pas passé grand-chose. » « au bout d'un moment moi je décroche » (CoD)
MP déjà vécue pour un PA	« Personnellement je n'ai rien appris. Puisque, déjà j'avais connu la maladie par ma tante. » (A3)
Redondance avec d'autres programmes	« L'atelier chute. Il m'a bien plu, mais aussi je sortais d'un stage à Z [un centre de rééducation], où je ... j'ai pratiqué aussi l'atelier chute aussi. Donc ça n'était pas une découverte. » (P3)
Comparer et voir qu'on est le moins bien loti	« Je ne m'attendais pas à être comme ça, à arriver à ce stade. Pas aussi vite. [...] Tu vois, par rapport à la première réunion et maintenant, moi si je me compare à P1, il y a une sacrée différence. J'ai vachement euh, régressé. [...] si je regarde P1 j'ai pas l'impression que ça soit la même chose. » (P3)
Départ de participants regretté	« C'est dommage qu'il y en a qui ne sont plus venus hein » (P1) « j'ai regretté le départ d'A2 et P2, qui ont apporté un autre point de vue, et c'était un autre type de patients quoi. [...] C'était pas fait pour eux, mais ce n'est pas le programme en soi qui les a écœurés mais c'était plutôt, ils étaient plutôt <b>distants</b> dans l'ensemble. » (SB)
Trop d'EP par rapport aux PcP et PA	« peut-être un couple en plus ça nous aurait pas fait forcément de mal. » « a un moment donné je me suis dit qu'il y avait peu de patients qu'on était beaucoup de thérapeutes » (CoD)
Moins d'intérêt quand pas d'implication personnelle	« j'avais moins de choses à apporter, du coup ça m'intéressait moins. » (JLP) « moi j'ai juste écouté quoi euh, donc ce n'était pas si intéressant que ça, à mon niveau à moi » (CoD) « la dépression, oui je pense que ça ne m'a pas trop donné envie. » (SB)
Parole trop centrée par moments	« SB elle était beaucoup au centre des discussions, au centre des patients [...] pour la proximité de tous les thérapeutes je pense que c'est aussi intéressant de travailler en mini groupes [...] On l'a fait un petit peu et [...] justement c'est là où on s'est le mieux connues en fait. » (CoD)

Evolution des demandes des PcP et PA	« ils nous ont complètement ignorées [...] Et je pense que c'était volontaire, ils ont fait un <b>déni</b> , ils n'avaient pas envie de parler de dépression en fait. Ils avaient pris ça sur leur compte au début, mais ça a changé entre temps » (SB)
Ne pas réussir à faire passer un message	« Les patients étaient un peu <b>débordés</b> , on s'est laissées déborder, et au final on n'a pas réussi à leur faire passer les idées que l'on souhaitait sur cette séance-là. » (MC en parlant de la 5 <sup>ème</sup> séance) « Personne ne nous a écoutées. » (SB, en parlant de cette même séance)
Charge mentale pour l'EP	« c'est épuisant psychologiquement je trouve d'écouter les gens raconter que ça va pas. » (JLP) « [faire du bottom up] c'était difficile, c'était fatiguant d'être comme ça tout le temps vigilant au bien être, d'essayer de veiller au bien-être des personnes. » (SB)
Pas assez de distance ?	« ça m'a rapprochée clairement de mes malades, et du coup je ne sais pas vraiment encore si c'est bien sur ce plan-là parce que maintenant, forcément, ceux qui ont participé ont mon portable » (SB)
Immuabilité des relations avec les pros de santé extérieurs	« tu sais que si t'as un truc, t'as des médecins ça va être facile et d'autres ils vont pas forcément t'écouter, c'est déjà comme ça, voilà. » (CoD) « Alors mon médecin [...] je le connais depuis des années, ma relation avec lui n'a pas vraiment changé, elle a toujours été la même. » (P4)

### 3. Opportunités : possibilités d'amélioration de l'existant, volonté populaire de mieux vivre au quotidien la MP

Tableau 24 : Opportunités

PcP veulent sortir du désespoir	« J'étais seul. Très seul. Je n'avais <b>rien à perdre</b> . » (P4)
Envie de retrouver un échange avec ses patients	« l'échange avec les patients qu'on n'a pas forcément tout le temps 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 » (CoD)

Intérêt porté aux PcP	« [j'ai participé] <b>pour faire plaisir à P3.</b> » « parce que je sentais qu'il y en avait envie [de participer] » (A3) « je suis une militante pour les patients. » (MC)
Possibilités d'amélioration de la communication entre tous	« on a vu chez les P1/A1 [avant de débiter Ruralpark], beaucoup de problèmes dans le quotidien avec Parkinson qui sont liés en fait à des problèmes de couple, de communication » (SB) « je trouve que dans la pratique habituelle on n'a pas beaucoup, on n'a pas assez, de contact avec les autres professionnels de santé » (CD)
Envie de faire partie d'une équipe	« je voulais rencontrer des gens, pas rester isolé dans mon coin. » (P3) « J'étais mal, j'étais seul et j'avais envie que ça <b>change</b> » (P4) « l'envie de s'investir à plusieurs. » (CoD)
Besoin d'humanité	« l'hôpital c'est quand même pas du tout fait pour les relations humaines. Que là c'était un peu une redécouverte, retrouver goût à la médecine que j'aime. » (JLP)
PcP en attente de proximité	« ma belle-sœur connaît très bien un neurologue de [Y ville à 2h30 de route], il a accepté de me prendre [...] Mais là-bas c'est <b>loin.</b> » (P3) « les programmes ils sont soit déclinés dans les centres universitaires, ou dans les hôpitaux. Alors assez centralisé et les patients ils doivent s'y rendre. [...] ils sont arrivés là-bas pour trois heures de programme et ils sont déjà fatigués, ce qui les freine à y aller. » (SB) « Lille est <b>saturé</b> , Lille fait <b>peur</b> » (MC)
PcP en demande d'information claire	« auparavant j'avais pas eu trop d'information du milieu médical. [...] c'est-à-dire que le neurologue [...] il m'a dit le diagnostic et puis le traitement, point final » (P3) « On m'a expliqué des tas de choses, que ça soit les médecins les infirmières ou autre, et c'est bien d'être précis, d'être complet. Mais moi je n'ai pas besoin de ça. Je veux juste pouvoir comprendre ma maladie <b>simplement.</b> [...] Il faut aller à l'essentiel, simplifier qu'on puisse retenir. » (P4)
Et EP également	« 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 » (CD)
PcP en demande de programmes plus longs	« Ça ne dure que, oui, six à dix semaines, c'est <b>court</b> » (P3, en comparant avec son stage en rééducation)

Virage ambulatoire de l'ETP au vu du lien privilégié	« l'ARS [...] ils voulaient justement inciter plus les médecins généralistes à décliner plus leur propre éducation thérapeutique pour profiter de ce <b>lien privilégié</b> qu'on a avec nos patients. » (SB) « Donc c'est vrai qu'on a un petit peu hésité. Mais pour faire plaisir à SB, qu'est-ce qu'il ne faut pas faire ! » (P1)
Intérêt des professionnels de santé pour une autre forme d'ETP	« ce que j'aimais vraiment bien c'était l'éducation thérapeutique, du coup sous une forme euh, finalement, qui me correspondait plus, d'avoir réfléchi comme ça, à pas imposer des idées et des concepts mais à <b>réfléchir ensemble avec les patients</b> » (JLP) « J'avais envie euh de tester s'il y a une autre façon de faire de l'éducation thérapeutique. » (SB)

#### 4. Menaces

Tableau 25 : Menaces

Fréquence des séances à doser	« je trouve qu'on ne doit <b>pas se voir trop souvent.</b> » (A1) « les hésitations que j'avais c'était que cela allait prendre du temps sur le temps que j'avais en famille [...] si ça avait été à un rythme plus fréquent je crois que ça aurait été difficile.» (CoD)
Contraintes temporelles à respecter	« Je suis invitée aux réunions de gros bilans [d'autres patients qu'elle suit en relation avec l'hôpital] mais ils font ça à 15h quoi, voilà je ne peux pas » (CoD)
Contraintes liées à la conduite	« C'est mon mari qui conduisait. J'aurai été toute seule, c'est <b>loin</b> quand même hein. » (P1)
Paternalisme intégré par l'EP	« cette grosse surprise de tout ce qu'ils ne voulaient pas faire. [...] Ça m'a super frustrée, je voulais leur faire tellement de bien, mais c'est ça en fait, on se trompe : <b>nos besoins de soignants ne sont pas les besoins des soignés</b> » (SB)
... et les PcP	« C'est <b>vous les spécialistes.</b> Je ne vois pas ce que je pourrais apporter de plus » (P3)
Peur de terrifier	« je me mets à la place de ces personnes-là, quand elles ont vu P3 elles ont dû se dire « Mais mon Dieu c'est ce qui nous attend » » (A3)
Timidité des participants	« Je suis d'un naturel, euh comment, plutôt <b>réservé.</b> [...] les réserves c'était si il fallait me mettre en avant. [...] après étant donné l'ambiance dans l'équipe, ça a été beaucoup plus facile » (P3)

Appréhension de l'entente avec les autres participants	« J'avais peur de tomber sur des gens [en parlant de l'équipe pédagogique], assez <b>rigides</b> , euh, très (mime avec ses mains quelque chose de carré) » (A3) « Les gens peuvent vite être <b>blessants</b> ou dire n'importe quoi. » (P4)
Obnubilation par la MP	« j'ai été complètement <b>aveuglée par mon expertise</b> sur le Parkinson dans ma population de soignés » (SB)
Peur d'être jugé par ses pairs	« je me demandais un petit peu si ce que j'avais préparé, pour la séance où j'ai fait pas mal de choses si ça convenait et <b>si c'était ce que vous attendiez.</b> » (CD)
Formation difficile d'accès pour l'ETP	« pour un programme comme ça [...] il fallait euh, une infirmière formée à l'éducation thérapeutique, au moins quarante heures. Et les programmes étaient <b>compliqués d'accès</b> après mon master parce qu'il y a des organisations qui ont fermées les unes après les autres. »
Aspect financier	« ça va être difficile [...] de le faire <b>bénévolement</b> » (CoD) « c'est énormément d'investissement personnel [...] pour avoir le financement de l'ARS il faut décliner <b>quatre groupes par an</b> ! [...] on n'a pas autant de PcP dans nos cabinets. On en a entre 3 et 5 chacun, alors soit on conduit un seul groupe comme ça, tous les deux mois par exemple, c'est possible si on transporte notre expérimentation et si les médecins sont payés [...] soit euh un médecin propose à plusieurs groupes des environs avec les patients de ses collègues. » (SB)

#### IV. Résultats finaux : correspondance avec les attentes des participants

Les observations constatées pendant les séances et les entretiens ont servis à établir l'aboutissement ou non des attentes initiales, ce qui est consigné dans les tableaux 26 et 27.

Tableau 26 : Réalisation des attentes initiales des PcP

Attente	Verbatim ou constatation pendant les séances
<b>Renouer avec les loisirs d'extérieur</b>	« qu'elle nous a fait visiter bah son jardin, qu'on a vu les oiseaux, c'était sympa, on a vu les chevaux aussi. Si c'était sympa. » (P1)
<b>Retrouver de l'autonomie</b>	<p>« rien qu'en ajustant des médicaments en fait, en faisant des petites bricoles, et là il marchait mieux, il parlait mieux, il était plus avec nous. Il a souri à toute la séance d'après ! C'était incroyable » (P4 en parlant de l'évolution de P3 entre la 2eme et 3eme séance)</p> <p><i>Observation : P1 qui a repris la voiture pour aller chez l'orthophoniste</i></p> <p>Objectif non atteint pour P3 à la fin du programme :</p> <p>« J'ai vachement euh, régressé. Quand je dis régressé c'est-à-dire que, je (<i>silence</i>), c'est plutôt dans le sens baissé dans les performances. » (P3)</p> <p>Mais P3 a trouvé une forme d'acceptation de la MP :</p> <p>« J'ai appris à rester à ma place. [...] Pas vouloir me mettre en avant mais dire je suis là quand même [...] j'ai appris aussi à rester calme, pas m'énerver. » (P3)</p>
<b>Retrouver l'envie</b>	<p><i>Patients qui ont envie de faire des choses et se projettent dans le futur, par exemple P4 en parlant des suggestions pour améliorer le programme :</i></p> <p>« Manger ensemble à l'occasion une prochaine fois. [...] aller au restaurant. Etre en société, avec tout le monde. [...] Ou même faire d'autres activités : aller au dancing, découvrir des lieux, c'est aussi ça Ruralpark en tout cas pour moi. »</p> <p><i>Ou P1 qui demande une suite :</i></p> <p>« Faudrait qu'on fasse le, un jour, qu'on fasse le barbecue hein. Un jour qu'il fait beau. »</p>
<b>Prendre plaisir à la maison</b>	<p>« quand vous êtes venus ici [chez P3 et A3]. Parce que ça a créé une ouverture [...] sur le monde et puis sur l'environnement. [...] C'est comme créer une brèche dans un mur qui s'appelle Parkinson. » (P3, en parlant du moment qui l'a le plus marqué)</p> <p><i>Observation: quand les participants nous invitaient chez eux, ils étaient heureux et fiers</i></p>
<b>Sorties plus éloignées</b>	Objectif non atteint pour P3 et A3.
<b>Pouvoir parler de la maladie</b>	« avec P3. On a rigolé tous les deux des bêtises qu'on faisait avec la maladie. De ces sms, de ces emails interminables où on restait appuyé sur une touche. Et ça fait du bien d'en rigoler. En fait en rigoler ça permet de ne pas en pleurer et ça fait sortir de la solitude, de l'anxiété, de la dépression qui s'installent avec tout ça » (P4)

	« je parlais de moi tout ça ... Pis on avait à peu près pareil. Lui [P4] aussi il tremble un petit peu, hein. Et pis voilà on disait un peu de comment ça se passait. [...] Et puis on a parlé, voilà, de notre maladie, comme ça, pis qu'on se connaissait pas du tout. » (P1)
<b>Retrouver du lien avec d'autres</b>	« Quand j'étais dans la voiture au départ avec P1 avant de venir à la première séance et qu'on s'est rendu compte qu'on tremblait tous les deux, et du même côté en plus. Et on a beaucoup discuté et on s'est découvert plein de points communs. Et on avait tous des manies pour cacher les tremblements. En fait, on a tous les mêmes manies. Et moi je pensais être vraiment incompris, obligé de me cacher » (P4) « C'était bien, c'était varié. Rien que se retrouver en fait, de retrouver des contacts, de la vie, on pourrait dire « normale » en société mais avec des gens qui me comprennent, qui savent ce que c'est la maladie » (P4)  « vraiment on a fait des connaissances » (P1)  « Et puis, le fait qu'on aille, ici ou chez P1, ça change, ça fait plus [...] partie du groupe » (P3)
<b>Etre aidé</b>	« j'ai bien aimé l'atelier chute, parce que je suis confronté au problème régulièrement. Donc c'est toujours bien d'avoir des solutions. » (P3) « Vous m'avez apporté l'espoir. Parce que, auparavant j'avais pas eu trop d'informations du milieu médical. Et avec vous, en plus ça passe bien. » (P3)

Tableau 27 : Réalisation des attentes initiales des PA

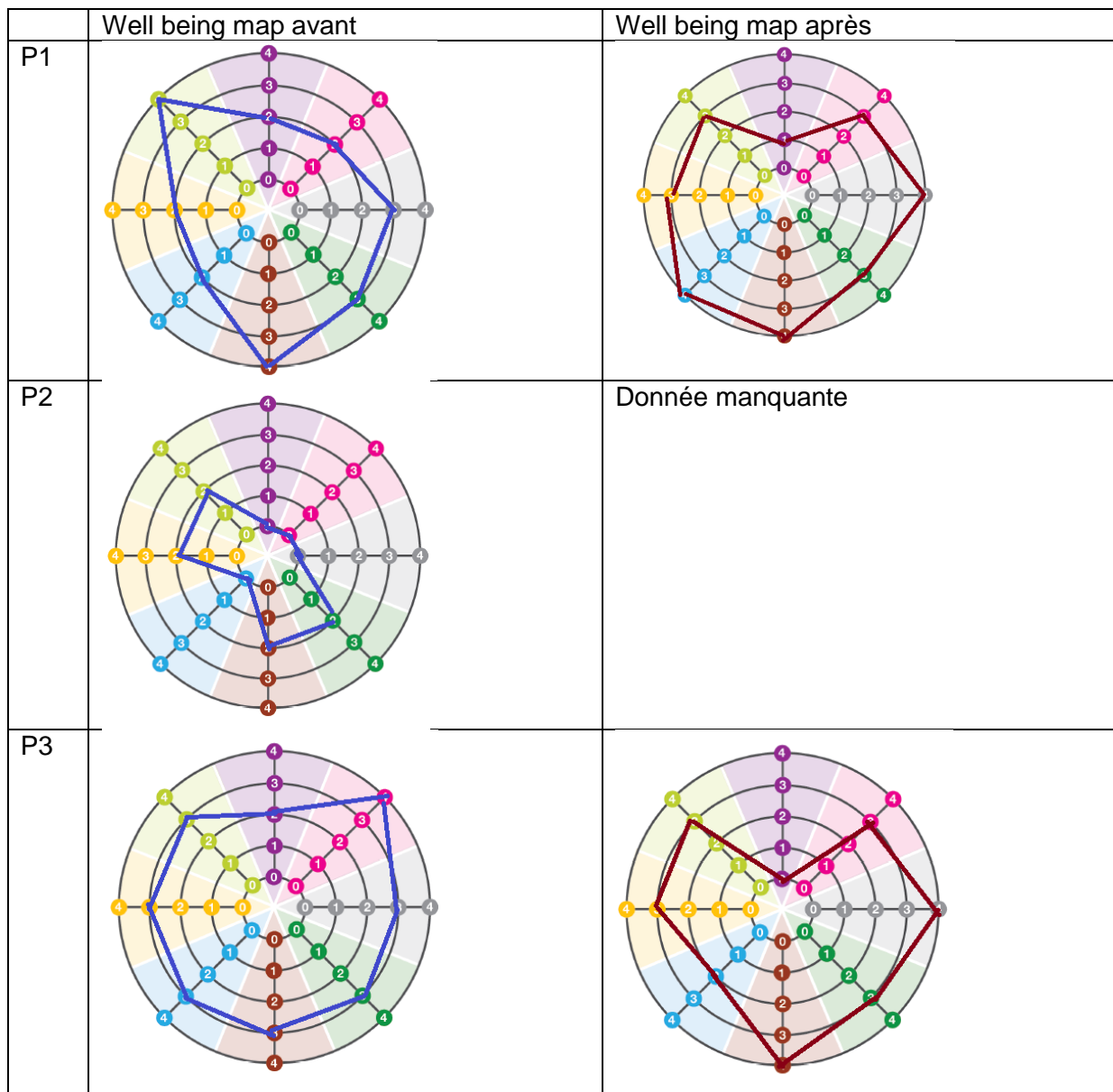
<b>Attente</b>	<b>Verbatim</b>
<b>Mieux communiquer avec le conjoint</b>	« [comme séance] il y avait le relationnel aussi avec euh, les couples. Oui celle-là elle était intéressante aussi. [...] voir euh, comment qu'on réagit vis-à-vis de sa partenaire quoi, ou du partenaire, hein. Pour voir les réactions qui, des fois, sont vraiment réelles dans le quotidien. » (A1)
<b>Sortir de l'isolement social</b>	« j'étais contente de faire la connaissance d'autres personnes, d'autres malades » (A3) « lui il a été très content, de voir d'autres malades » (A3 en parlant de P3)
<b>Etre aidé du corps médical</b>	<i>Hors interview : l'équipe pédagogique a orienté P3 vers une PEC plus adaptée, qui a permis une amélioration initiale ; puis aide proposée à tous tout au long des séances</i>

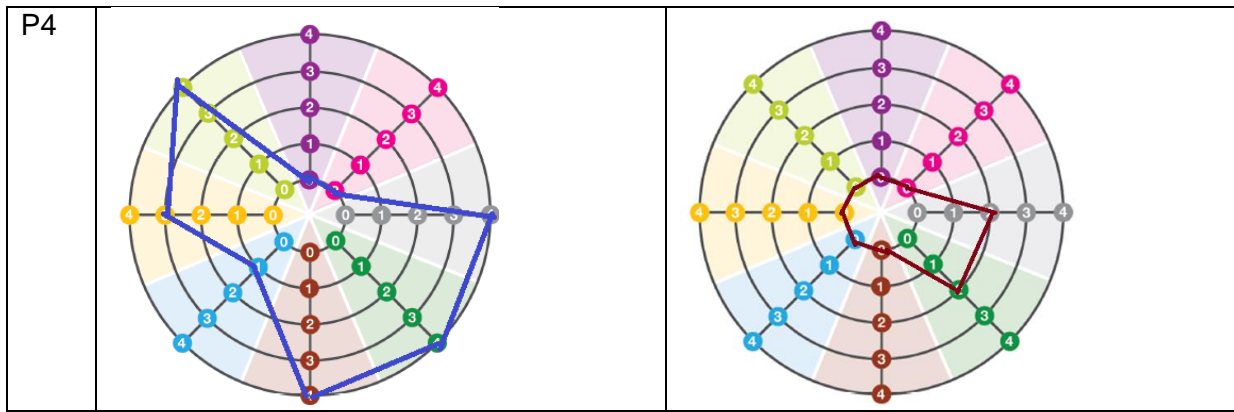


## V. Résultats des autoquestionnaires

### 1. Autoquestionnaires des PcP

	PDQ39 avant	PDQ 39 après	BELA P k « gène » avant	BELA P k « gène » après	BELA P k « aide » avant	BELA P k « aide » après
P1	97	37	53	36	66	28
P2	4	-	4	-	0	-
P3	44	84	35	36	46	45
P4	38	12	16	5	76	12





## 2. Autoquestionnaires pour les PA

	Zarit avant	Zarit après	BELA A k « gène » avant	BELA A k « gène » après	BELA A k « aide » avant	BELA A k « aide » après
A1	32	23	19	17	24	30
A2	1	-	7	-	29	-
A3	50	38	24	24	36	23

## DISCUSSION

L'opinion des PcP, des PA et de l'EP sur Ruralpark est globalement positive. La plupart des objectifs fixés par les PcP et PA ont été atteints. Ruralpark a permis l'empowerment des différents participants.

Ruralpark présente plusieurs forces :

- Tout d'abord un format attractif, avec des séances se déroulant à des horaires appropriés, dans une ambiance chaleureuse, avec des participants choisis par une personne de confiance, le partage d'entremets augmentant la convivialité. Les séances avaient lieu près du domicile des participants voir à leurs domiciles directement. Les saynètes, la pratique et la répétition des informations ont plu aux participants.
- La bonne entente entre les divers participants a été appréciée. L'engendrement de sentiments positifs, tels que le bien-être, l'humanité, le rire, la confiance en l'autre et en soi est également une force. Cela provoquait des anticipations positives pour les séances ultérieures.
- Le sentiment d'appartenance à un groupe était recherché, dans cette maladie qui renforce l'isolement. Cela a été favorisé par un symbole commun, des échanges sur les difficultés rencontrées au quotidien et le partage des solutions existantes.
- Ruralpark a permis de réaliser plusieurs comparaisons (entre PcP lambda et célèbres, entre couples PcP/PA, entre sa pratique habituelle et le quotidien d'autres personnes, entre la littérature et la vraie vie).

- Ruralpark a permis d'améliorer la compréhension globale de la MP (sur ses symptômes, son dépistage, sa définition et son vécu par PcP et PA). Le programme a aussi permis un meilleur vécu de la MP, grâce à une meilleure acceptation (pour les PcP et les PA), à une gestion émotionnelle, à la connaissance des aides disponibles et à l'espoir suscité par Ruralpark.
- Ce programme a engendré de l'empowerment, car les thèmes étaient définis par les personnes intéressées, les PcP et les PA pouvaient diriger les séances. Les capacités de chacun (PcP, PA et EP) ont été (re)découvertes par eux-mêmes et par l'entourage. L'échange des différents points de vue, le partage de savoir et de réseau entre tous ont permis d'obtenir de nouvelles compétences.
- Les rapports avec le monde extérieur étaient bons (que ce soit avec d'autres professionnels de santé, la famille des patients ou d'autres programmes de soin de la MP). Les membres de l'EP ont renforcé leurs liens en dehors du programme.

Tout cela a abouti à la demande des PcP et PA à prolonger l'expérience.

Ruralpark a aussi des faiblesses. Les participants remarquaient parfois des périodes de flottement tandis que les informations sur le sujet semblaient épuisées ou des périodes où il y avait trop de théorie par rapport à la pratique. L'information était parfois redondante pour certains qui avaient déjà vécu avec un PcP ou suivi un autre programme de soins. Le départ de P2 et A2 a été regretté, avec un nombre de PcP et PA trop faible par rapport à l'EP par moments. Des membres de l'EP n'avaient alors pas de rôle vraiment attiré et la parole était trop centrée par moments. L'EP était

déroutée quand elle n'arrivait pas à délivrer un message jugé important selon elle, au contraire des PcP et PA. L'évolution des demandes au fur et à mesure du programme a déconcerté l'EP, qui avait une charge mentale importante. La distance entre PcP-PA et EP questionnait parfois. Au début du programme nous pensions que ce programme pouvait changer les relations des patients et de leurs aidants avec leurs professionnels de santé habituels. Il ressort que ces relations ne changent pas : si elles étaient bonnes au départ elles le restent et inversement.

Ruralpark répond à une demande : les PcP vivent dans le désespoir et veulent en sortir. Les aidants et les professionnels de santé s'intéressent aux PcP. La communication entre tous n'est pas optimale. Les PcP sont en attente de proximité, d'information claire, de programmes d'ETP plus longs. Les professionnels de santé ont envie de retrouver des échanges plus aboutis avec les patients et leurs collègues. Ils souhaitent échanger sur leurs connaissances et leurs pratiques. Ils sont intéressés par une autre forme d'ETP. L'ARS est dans la mouvance du virage ambulatoire, ce qui est pertinent puisque les patients ont un lien particulier avec leurs soignants ambulatoires.

Les menaces pesant sur Ruralpark sont la fréquence des séances (voulues assez espacées), les contraintes temporelles de chacun, les contraintes des lieux et des moyens pour s'y rendre. La timidité des participants, l'appréhension de l'entente avec les autres participants, la peur de terrifier les autres, la peur pour les professionnels de santé d'être jugés par ses confrères sont des freins potentiels à l'établissement d'un tel programme. Les aidants sont un atout pour la prise en charge des PcP et l'EP doit s'employer à respecter leurs contraintes et limites sans se focaliser

uniquement sur les PcP. L'EMP est menacé par le modèle paternaliste assez ancré actuellement, aussi bien du côté des PcP que de l'EP. Quant à la formation de l'EP vis-à-vis de l'EMP, pour le moment il n'existe pas de formation dédiée. Les formations existantes, concernant l'ETP, sont difficiles d'accès. Pour finir l'investissement conséquent de l'EP semble difficile à obtenir à grande échelle et à long terme sans rétribution financière.

Le fardeau lié à la maladie a diminué pour P1, A1 et P4. Il ne s'est pas alourdi pour P3 ni A3 après Ruralpark, bien que la MP ait considérablement évolué.

## **I. Forces et limites de l'étude**

La population étudiée correspond à la population cible puisque les participants étaient proches géographiquement et que le programme était ambulatoire.

### **1. Concernant les auto-évaluations écrites des séances pendant Ruralpark**

Une certaine lassitude de la part des participants quant aux aspects formels, comme l'évaluation à la fin des séances, s'est fait sentir. Au fil du temps l'ambiance conviviale et le renforcement de la cohésion du groupe ont conduit à l'abandon passif de la poursuite des évaluations.

### **2. Concernant les entretiens**

Les biais internes ont été limités en choisissant un chercheur adapté aux participants et qui a reformulé le discours des personnes interrogées au cours de l'entretien pour en vérifier la bonne compréhension.

Le recueil d'information par entretien individuel favorise l'expression de chacun. Le domicile des participants procure un cadre propice à la confiance, diminuant les biais externes.

Le médecin généraliste de l'EP et directrice de thèse est le médecin généraliste de P1 et A1. Cela induit forcément un biais dans les réponses fournies par ces deux participants mais c'est aussi cette relation privilégiée qui a favorisé la réussite du programme.

La chercheuse a utilisé l'écoute active, s'efforçant de rester neutre pour ne pas influencer les réponses des participants. Le fait que la chercheuse ait participé à Ruralpark a pu favoriser la mise en confiance des autres participants mais a induit des biais. Le biais d'investigation a été diminué en exposant au début de l'entretien la recherche de la vérité sans embellissement, avec l'intérêt des critiques constructives pour l'avenir.

Pour un participant il a été impossible de réaliser l'entretien téléphonique en une seule fois, avec une question posée laissée en suspens, ce qui a peut-être amené des réponses différentes, plus réfléchies.

Le fait d'interroger les deux investigatrices du projet entraîne un biais d'auto complaisance.

Le biais d'interprétation a été limité avec la triangulation des données.

Deux participants initiaux n'ont pas souhaité réaliser d'entretien. Leur explication était la fatigue. A2 et P2 ne sont venues qu'à 2 et 3 séances respectivement. On peut donc penser que leur intérêt pour le programme n'était pas optimal à la base.

Les critères COnsolidated criteria for REporting Qualitative research (COREQ) ont été utilisés pour évaluer ce travail. (Annexe 15). 29 critères parmi les trente-deux ont été validés.

### 3. Concernant les auto-questionnaires

Le faible effectif de participants ne permet en aucun cas de réaliser des tests statistiques. Il peut pointer une tendance mais qui ne doit amener à aucune conclusion. De plus amples études avec un effectif plus grand doivent être réalisées.

Le PDQ-39 (30), la Parkinson's Well-Being Map™ (31) et l'échelle de Zarit (32) sont des questionnaires validés pour évaluer la MP, fréquemment utilisés.

Le BELA-P-k et BELA-A-k sont moins usités. Le BELA-P-k, Belastungsfragebogen Parkinson kurzversion, signifie littéralement « questionnaire de fardeau de la MP, version courte ». Le BELA-A-k, Belastungsfragebogen Angehörigen kurversion, est un questionnaire de fardeau pour les aidants. Ils ont été développés dans les années 90 par l'institut de Munich pour pouvoir évaluer l'impact de la MP notamment psychosocial et que les médecins puissent prodiguer des conseils ciblés à leurs patients (33). Le BELA-P-k a été traduit en plusieurs langues et validé pour évaluer la qualité de vie (34), les problèmes psychosociaux et le besoin d'aide liés à la MP (35). Le BELA-A-k a été validé en néerlandais (36).

Les deux questionnaires de fardeau pour explorer le vécu de la maladie au quotidien des PcP et de leurs PA ont été traduits pour le bilan initial et final, sans avoir été validé en langue française. Cette validation est en cours dans une étude menée par la directrice de thèse de Ruralpark.



## **II. Principaux résultats**

### **1. Concernant les changements de vie liés à la MP**

Les changements rapportés par les PcP et PA suite à la MP sont les mêmes que ceux décrits dans la littérature :

Tout d'abord la MP engendre une perte de mobilité, dont la physiopathologie est connue (37). Mais elle engendre également de nombreux symptômes non moteurs, dont l'humeur par exemple qui si elle est perturbée diminue la qualité de vie (38). Le comportement des PcP se trouve également modifié (39). Le sommeil se détériore (40). La fatigue est un symptôme fréquent, sous-évalué et difficilement améliorable (41). Les activités de la vie quotidienne sont réduites, ce qui diminue significativement la qualité de vie des PcP (42). Tout cela entraîne une diminution de l'autonomie des PcP (5), qui éprouvent de la honte à demander de l'aide (6).

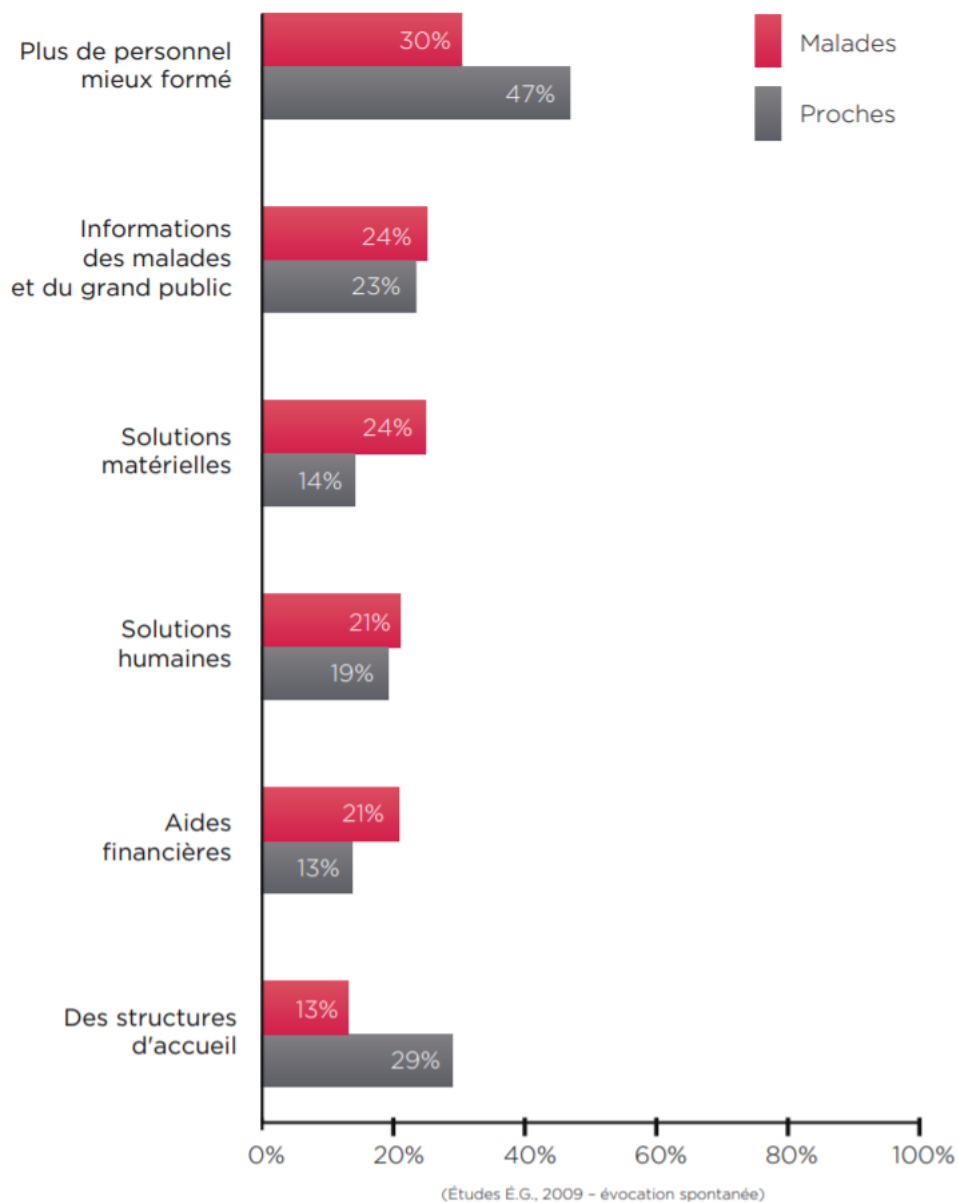
Cela perturbe la relation avec le conjoint, qui souvent ne comprend pas les périodes « off » (43) et le changement de temporalité que cela impose.

La communication s'avère également plus difficile. Quand ils parlent, les PcP sont jugés moins impliqués, moins intéressés, moins heureux et moins amicaux que leurs confrères non PcP (44). L'expression faciale des PcP est diminuée (45) ce qui augmente encore les troubles de communication.

### **2. Concernant les résultats face aux demandes initiales des PcP et PA**

Lors des Etats généraux sur la MP les attentes des malades et des PA pour la vie quotidienne ont été recueillies (46). Elles sont consignées dans ce diagramme :

### LES ATTENTES DES MALADES ET DES PROCHES POUR LA VIE QUOTIDIENNE



Les solutions matérielles comprenaient par exemple la kinésithérapie. L'aide humaine était pour la vie sociale et familiale.

Concernant les PcP, une étude menée sur un petit échantillon de patients (vingt) montre qu'ils sont plus concernés à propos de l'impact de la MP sur leur vie quotidienne que sur les aspects biomédicaux de la maladie. Leurs besoins inassouvis les plus importants sont : plus d'auto-gestion, plus de collaboration entre

les différents professionnels de santé, plus de temps pour discuter du futur et des différents scénarios envisageables et un professionnel de santé coordonnateur qui chapeauterait le tout (soit pour régler les problèmes directement, soit pour diriger les patients vers les personnes les plus compétentes pour répondre à la problématique du moment) (47). Cela rejoint totalement les propos tenus lors de la séance initiale de Ruralpark.

Les PA de Ruralpark avaient un sentiment d'inéluctabilité et d'impuissance. Selon France Parkinson, les PcP ont peur de l'avenir (48) mais l'opinion des aidants sur ce sujet n'a pas été renseignée. Au contraire les PcP ont tendance à garder espoir en un traitement. En Australie la demande principale des PcP est d'augmenter les fonds consacrés à la recherche dans le but de pouvoir un jour guérir la MP (49). Dans notre étude en effet P4 et A1 étaient très intéressés par la recherche selon les propos tenus dans leurs entretiens finaux, sans avoir exprimé cela lors du bilan initial.

Les PA de Ruralpark souhaitaient aborder le couple. A3 recherchait de l'aide du corps médical.

Les besoins des PA sont rarement étudiés et peu d'études dans la littérature s'intéressent à cela. Selon un hétéroquestionnaire portant sur le choix d'ateliers d'ETP (50), les PA souhaitent aborder les symptômes (54%), l'acceptation de la MP (49%), le couple (42,5%), le bien-être de l'aidant (37,5%) la rééducation (37,5%). Les traitements intéressent seulement 33% des PA.

France Parkinson organise des ateliers de formation dédiés aux PA (A2PA (51)) où la relation d'aide est abordée. Les aides et ressources disponibles sont également

partagées. France Parkinson a donc jugé ces deux thèmes comme importants, ce qui rejoint notre étude.

### 3. Concernant les résultats des entretiens (sous forme de SWOT) hors empowerment

Les études confortent les impressions évoquées par les participants de Ruralpark : les PcP ont des lacunes concernant les connaissances sur la MP (52). La façon de communiquer le diagnostic de la MP doit être améliorée (53). Les sourires sont bénéfiques autant pour la personne qui les reçoit que pour celle qui l'arbore (54).

Les compétences comportementales des soignants telles que l'empathie, l'assurance et la réactivité sont importantes pour les patients et leurs familles en général (55). Elles ont été soulignées par les participants de Ruralpark également.

Des PcP interrogés sur les facteurs qui permettaient à leur programme d'activité physique de perdurer ont répondu qu'un environnement bénéfique était important tout comme la variation des exercices, l'adaptation des exercices au groupe et la cohésion sociale (56). Cela renforce notre impression dans Ruralpark.

Il existe d'ailleurs des programmes qui luttent contre la solitude des patients atteints de maladie chronique. L'expérience de CareMore rapporte que des patients se sentent seuls même en étant entourés (57) : les auteurs retranscrivent les paroles d'un de leurs patients qui était entouré d'amis mais se sentait incompris car ces derniers ne se rendaient pas compte de sa vie au quotidien. Ceci rejoint les propos de P4 qui souhaitait rencontrer des gens qui le comprenaient. CareMore s'astreint à briser ce sentiment de solitude en faisant rencontrer divers patients, leurs aidants et

des professionnels de santé et travailleurs sociaux. Cette méthode porte ses fruits (57), comme notre programme.

Pour la MP spécifiquement les PcP expérimentent des sentiments d'isolement et de peine. D'ailleurs l'association France Parkinson a dédié un de ces articles à ce phénomène (58). Selon leurs proches aidants, ces sentiments ne s'améliorent pas avec une bonne prise en charge physique mais avec une prise en charge émotionnelle en essayant de « faire avec ». Le partage d'expériences permet de se sentir entendu et de donner du sens à leur situation (59).

Les patients souffrant de maladies chroniques peuvent avoir de bonnes ou mauvaises rencontres avec les professionnels de santé en soins primaires. Les patients se sentent bien quand ils sont perçus comme des personnes importantes et se sentent accueillis par le personnel médical. Une relation continue avec le personnel soignant contribue à améliorer le sentiment de prise en considération du patient. Ces bonnes rencontres sont importantes pour les sentiments de bonne santé et de bien-être du patient. A contrario les patients qui rencontrent de la méfiance, de la nonchalance et pour qui les demandes sont ignorées perçoivent des effets négatifs sur leur santé, leur bien-être et la relation de soin est de moins bonne qualité (60). L'accueil chaleureux de l'EP a été salué par les PcP et PA de Ruralpark, rejoignant ce sentiment.

Il est prouvé que la satisfaction de sa performance sociale est reliée à la qualité de vie (61).

Cela va dans le sens de notre étude, puisque manifestement les participants ont apprécié de recevoir le groupe chez eux. P1 s'est conduite en véritable maîtresse de

maison. C'est P3 qui a « sauvé » la séance en nous invitant chez lui alors que notre lieu de rencontre habituel était inaccessible. P1 et A3 ont cuisiné des gâteaux appréciés par tous. Toutes ces actions, plutôt anodines, augmentent la qualité de vie.

Le fait de partager des moments de vie, sans avoir des objectifs d'apprentissage définis pendant tous les moments passés ensemble, rejoint le cadre des apprentissages informels. Schugurensky (62) distingue trois types d'apprentissages informels :

- Les apprentissages auto-dirigés. Cela rejoint les travaux de Tough cité plus haut (21), selon qui l'individu désireux d'apprendre va se fixer lui-même des objectifs à atteindre pour changer lui-même et/ou changer son environnement. Dans ce cas l'individu sait ce qu'il veut apprendre au préalable et se rend compte des compétences acquises après son apprentissage. C'était le cas par exemple pour la réflexion amorcée par P1 sur les gélifiants alimentaires tandis que P3 faisait une fausse route lors de la septième séance (qui portait normalement sur les chutes).
- Les apprentissages fortuits. L'individu ne voulait pas apprendre quelque chose en particulier au préalable, mais se rend compte de suite qu'il a appris certaines choses. Cela a peut-être été le cas pour A1 lors du même moment, puisque lui n'avait rien demandé.
- Les apprentissages tacites (socialisation). L'individu ne souhaitait pas apprendre quelque chose en particulier au préalable et intègre inconsciemment des comportements qu'il observe au quotidien. Il ne se rend pas compte de suite qu'il a appris des choses, mais peut à distance le réaliser (par exemple en étant mis face à des comportements opposés). Durant

Ruralpark P4 s'est ainsi rendu compte, au vu des interactions des autres couples PcP/PA, que sa relation avec sa compagne n'était pas la norme.

Ces apprentissages informels ont eu un impact considérable sur nos participants, puisque P4 a alors quitté sa femme, ce qui a permis de diminuer ses symptômes.

Le fait de manger pendant nos séances augmentait la convivialité. Comme le rappelle Mme Trémolières, diététicienne nutritionniste qui a écrit un article pour France Parkinson, il est essentiel de maintenir le plaisir de manger (63). Cela a peut-être permis de prévenir la dénutrition de nos patients, conséquence fréquente de la MP (64) qui diminue leur qualité de vie (65).

Ruralpark a intégré les aidants. La question des aidants est primordiale, puisque ce sont eux qui prennent soin au quotidien et à long terme des PcP, leur aide devenant de plus en plus nécessaire au fur et à mesure que la maladie évolue.

Dans toutes les maladies chroniques les aidants souhaitent que les acteurs des soins primaires les considèrent, les reconnaissent en tant que famille, les informent sur le soutien qu'ils peuvent apporter et soient respectés comme personne de grande valeur. Les aidants souhaitent avoir une relation de confiance avec le personnel de soin, dans une atmosphère conviviale (66).

Selon Berger les PA sont en demande d'attention de la part des professionnels de santé (67). Ils peuvent s'épuiser. Les aidants participant à des groupes de soutien se sentent moins seuls et plus épaulés (68). A3 a d'ailleurs bien dit que la séance qui

l'avait la plus marquée était celle sur les aides, bien qu'elle ne ressente pas encore le besoin d'en demander.

Le support social aux aidants aide à augmenter le sentiment d'efficacité personnelle chez les PA. Et ce sentiment diminue le fardeau des aidants, leur anxiété et leur dépression (69).

La prise en charge de patients atteints d'une maladie chronique est souvent morcelée, avec l'action individuelle de plusieurs professionnels de santé. Hors les programmes de soin avec une équipe pluri-disciplinaire centrée sur le patient améliorent la qualité des soins (70). Nos participants ont apprécié cette équipe « unie ». L'HAS souhaite d'ailleurs que le parcours de soin du PcP soit simplifié, avec une bonne coordination interprofessionnelle (9).

Le nombre de patients atteints de la maladie de Parkinson en France en 2015 était de 166 712 (71). Cette même année le nombre de médecins généralistes exerçant en France (tous modes d'exercice confondus donc incluant des praticiens hospitaliers) était de 102 485 (72). Ainsi un médecin généraliste a en moyenne 1,63 PcP à prendre en charge. Ce chiffre est faible et donc, comme le faisait remarquer SB, les médecins généralistes, s'ils veulent réaliser des programmes d'EMP sur le MP, doivent créer un réseau avec un regroupement de patients suivis habituellement par des confrères.

La question financière se posait, avec un doute sur la faisabilité d'un programme d'EMP non rémunéré pour l'EP, qui disait déjà manquer de temps dans leur quotidien. Les médecins généralistes trouvent déjà que leur travail est sous-payé par rapport à l'effort qu'ils fournissent (73).



Les médecins généralistes français ne sont pas à la recherche de gain financier en priorité, 2/3 d'entre eux ayant refusé de participer au CAPI (Contrat d'Amélioration des Pratiques Individuelles) qui rémunère le médecin généraliste s'il remplit des objectifs de santé (74). Les médecins ayant refusé mettaient en avant des raisons éthiques, ne souhaitant pas exclure leurs patients défavorisés et mettre en danger la relation médecin-patient avec un conflit d'intérêt envers la Sécurité sociale (75).

Les français en général considèrent en effet que le travail a un sens quand on aime ce que l'on fait en premier lieu, s'intéressant moins fréquemment à une bonne rémunération (76).

C'est surtout le manque de temps pour soi et sa famille qui est souligné par les jeunes médecins généralistes, qui peuvent alors préférer être salariés qu'installés en cabinet avec une charge de travail importante au quotidien, surtout pour les femmes. La qualité du lien avec ses patients au cabinet est soulignée et contrebalance pour certains ces horaires éprouvants (77).

Les médecins généralistes réduisent leur temps de consultation car ils souhaitent préserver leur vie de famille, éviter le burnout et une mauvaise santé pour eux-mêmes. Ils sont écrasés par une importante charge administrative d'un côté et une charge émotionnelle de l'autre, alors qu'ils doivent prendre en charge des patients complexes (78).

Les autorités de santé françaises pourraient donc s'intéresser aux lourdeurs administratives et au nombre de médecins formés en France, si elles veulent que les médecins généralistes s'investissent davantage dans des programmes d'ETP proches du domicile comme elles le demandent (79).

#### 4. Concernant les autoquestionnaires

Pour les PcP, concernant le PDQ-39 on s'aperçoit que Ruralpark a été bénéfique pour P1 et P4. Ceux-ci ont pu avoir du soutien social dont ils manquaient, mieux vivre leurs maladies et diminuer leurs symptômes. Mais pour P3 on remarque bien que la MP est une pathologie neurodégénérative : ses symptômes ont progressé, ce qui est inexorable.

De même dans le Parkinson's Well-Being Map les symptômes de P1 et P4 ont globalement diminué. Pour P3 certains ont diminué tandis que d'autres ont pris plus d'ampleur.

Il est néanmoins intéressant de noter que le score BELA-P-k de P3 n'a pas augmenté, donc le fardeau de P3 ne s'est pas alourdi. Pour P1 et P4 le fardeau a diminué.

Pour les PA on note que le fardeau a diminué également, que ce soit sur l'échelle de Zarit ou le BELA-A-k. A3 a même moins besoin d'aide qu'au début du programme alors que l'état de son époux a empiré. A1 a sans doute pris plus conscience de l'impact de la MP, de part notre programme mais aussi parce qu'il est lui aussi diagnostiqué PcP désormais : bien que le sous-groupe « gêné par » du BELA-A-k a diminué, son besoin d'aide a lui augmenté.

Pour le couple P3 et A3 Ruralpark n'aura pas permis d'améliorer les symptômes de la MP, mais le ressenti psychologique ne s'est pas dégradé.

5. Comparaison entre Ruralpark et d'autres programmes d'ETP concernant la MP

a. Edupark européen

Edupark a été évalué dans plusieurs pays européens (13). Ce programme d'ETP, proposé aux PcP et leurs PA, dure huit semaines, à raison de 90 minutes de programme par semaine. Les groupes comprennent 4 à 7 participants, un choix des auteurs pour donner l'opportunité à chaque participant de participer activement. Les séances sont préétablies avec un thème défini par séance (1ère information, 2ème autosurveillance, 3ème promotion de la santé, 4ème contrôle du stress, 5ème contrôle de l'anxiété et de la dépression (pour les PA le sujet était le challenge de l'aidant), 6ème sur la compétence sociale, 7ème sur le support social et la 8ème évaluation). Chaque séance se déroulait en plusieurs étapes : discussion des devoirs à la maison, information active (information délivrée par un professionnel de santé puis discussion avec les participants encouragés à être actifs), exercice pratique, devoirs à la maison pour la prochaine séance et aperçu de la prochaine séance.

Ruralpark était donc comparable sur la taille du groupe, la durée des sessions, mais était plus étalé dans le temps et hormis la première séance nous avons choisi de réunir PcP et PA. Nous souhaitions initialement donner des travaux pratiques à réaliser au domicile, mais P2 et A2 ont tout de suite rétorqué qu'ils ne les feraient pas. Nous avons donc abandonné cette idée pour ne pas cliver nos participants (ceux qui feraient les travaux pratiques versus les autres).

Concernant les thèmes abordés pendant Ruralpark, les participants ne souhaitaient pas avoir plus d'information sur les symptômes de la MP, hormis P2 qui est parti avant la fin du programme. Nous sommes donc passés rapidement dessus pendant

la première séance d'information, sans y dédier une séance par la suite. Dans Edupark entre 10 et 20% des PA affirmaient avoir reçu des nouvelles informations sur la MP.

Finalement le stress, la compétence sociale et le support social ont été abordés par les participants dans Ruralpark. Concernant l'anxiété et la dépression, l'équipe pédagogique n'a pas réussi à délivrer les messages qu'elle souhaitait faire passer, mais entre PcP et PA il y a eu beaucoup d'échanges là-dessus avec un soutien du groupe très important.

Dans Edupark les séances « gestion du stress » pour les PcP et PA ; « challenge de l'aidant » pour les PA et « autosurveillance » pour les PcP avaient été évaluées comme les séances les plus importantes. Dans Ruralpark selon P1 il n'y avait pas de séance qui l'avait particulièrement marquée, c'était faire des connaissances et se rendre chez les autres participants qu'elle jugeait intéressant. Pour P3 c'était l'atelier chute la séance (utile pour lui qui présentait régulièrement ce problème) et aussi le fait de recevoir chez lui et d'être reçu chez les autres participants. P4 préférait la 3ème qui montrait l'évolution favorable de P3 grâce aux changements de traitement. Pour A1 c'était celle sur les chutes (car le problème lui arrivait régulièrement) et pour A3 c'était de parler des aides qui l'a le plus intéressée. Nous avons donc pu faire des séances plus personnalisées qui répondaient aux diverses exigences de tous.

La première étude sur Edupark montrait que 100% des PA et 81.3% de PcP trouvaient que le programme permettait de ne pas se sentir seul face à ses problèmes (80). Ce thème a été repris par les participants de Ruralpark.

Edupark améliore significativement les scores obtenus aux questionnaires BELA-P/A-k (à la fois sur le côté « gêné par » et le côté « besoin d'aide pour »). Il ne modifie pas le score PDQ-39.

Les participants d'Edupark jugeaient en majorité (90%) l'échange d'expériences et d'idées au sein du groupe utile. 60% des PA trouvaient que le meneur de groupe était trop directif, ce que nous avons essayé de combattre en pratiquant l'EMP. 55% des PcP trouvaient qu'il y avait trop peu d'exercices pratiques. CoD soulignait l'importance de la pratique dans notre programme.

#### b. Edupark lillois

Dans notre région le CHRU de Lille a développé un programme d'ETP nommé également Edupark (81), qui améliore la qualité de vie des patients et l'impact psycho-social de la maladie.

Les thématiques des sessions proposées ont été choisies selon le retour d'une cinquantaine de patients suivis au CHU initialement, et évoluent selon les nouveaux besoins et demandes des patients. Actuellement 10 ateliers sont proposés : symptômes moteurs de la maladie, symptômes non moteurs, traitements antiparkinsoniens oraux, Paredustim (pour les patients bénéficiant d'une stimulation cérébrale profonde), traitement par apomorphine (stylo et pompe), traitement par pompe à duodopa, activité physique adaptée, relation aidant-patient (pour les aidants), troubles de déglutition et risque de dénutrition et pour finir un atelier spécifiquement dédié aux patients dont le diagnostic remonte à moins de trois ans.

Ruralpark a abordé plusieurs de ces thèmes : la relation aidant/patient dans une séance spécifique, les symptômes moteurs et non moteurs ont été abordés régulièrement par les patients, CoD a fait un atelier chute et les participants se sont déplacés à pied pour visiter les jardins des hôtes, les troubles de déglutition ont été abordés chez P3. Quand au risque de dénutrition, des collations ont systématiquement agrémenté nos séances. A1 a déclaré sa maladie pendant le programme et chacun a pu discuter des premiers signes et premières expériences avec la MP. La neurostimulation a été évoquée par P4 lors de la dernière séance, mais bien qu'en connaissant les principes aucune des membres de l'EP n'était experte de ce traitement. Concernant la pompe à apomorphine MC devait nous en parler lors d'une séance prochaine, qui n'a pas eu lieu en raison de la pandémie de Covid-19.

L'équipe éducative d'Edupark comporte des neurologues, infirmiers, cadres, kinésithérapeutes, professeurs d'activités physiques adaptées, orthophoniste, diététicienne, psychologues qui ont tous bénéficié d'une formation spécifique à l'ETP de 40 heures. Des patients-experts formés par France Parkinson font aussi partie de l'équipe.

En comparaison Ruralpark n'avait pas de neurologue, mais un médecin généraliste qui s'intéresse considérablement à la MP et est en lien avec des neurologues spécialistes de la MP. A contrario Edupark n'a pas de médecin généraliste dans son équipe, ce qui enlève une partie du savoir constaté au chevet des PcP (comme P1 le disait ce n'est pas la même relation et parfois les choses sont dites plus facilement à

un médecin généraliste connu qu'à un éminent neurologue qui impressionne). Sans doute que les deux programmes gagneraient à avoir ces regards croisés en plus.

Nous n'avions pas de diététicienne, mais les PcP et leurs proches n'avaient pas de demande particulière à ce niveau-là.

Concernant la formation à l'ETP, dans Ruralpark seules SB et MC y avaient été formées. Nous n'avions pas de patients-experts, puisque le but était de faire de tous les PcP et PA des experts de leurs maladies.

EduPark est un programme ville-hôpital, proposé en groupe dans différentes villes (Lille, Maubeuge, Lens, Boulogne-sur-Mer, Valenciennes) et en individuel au domicile des patients. Lors d'un entretien individuel initial les attentes du PcP sont recueillies puis un programme personnalisé lui est proposé (choix des ateliers, choix du lieu : à l'hôpital, à domicile ou mixte). Ceci ne permet pas d'avoir un effet de groupe, ce qui n'est pas le but du programme.

Ruralpark lui se base sur l'effet de groupe, chez des gens empreints de solitude comme les entretiens le soulignent.

Ces deux programmes peuvent donc être complémentaires.

### c. ETPARK : l'expérience toulousaine

ETPARK est un programme d'ETP proposé aux PcP pouvant se déplacer de façon autonome au CHU de Toulouse et n'ayant pas de difficultés cognitives patentées (82).

Le transport vers les CHU, qui n'est pas pris en charge par la sécurité sociale dans le cadre des programmes d'ETP, peut être un frein pour certains patients, comme le rapportait P1. ETPARK a d'ailleurs constaté que les PcP arrêtant leur programme évoquaient souvent l'éloignement et le transport à leurs frais vers le CHU.

Les besoins éducatifs et les attentes des patients ont été évalués à partir d'une enquête qualitative sous forme d'entretiens semi-dirigés chez tous les patients parkinsoniens hospitalisés au CHU de Toulouse entre 2005 et 2007. Plus des deux tiers des patients avaient un réel besoin d'accompagnement pour eux-mêmes et pour leurs proches, ce que nous constatons aussi dans Ruralpark.

Comme dans l'Edupark lillois les attentes d'un échantillon conséquent de PcP ont été recueillies en amont du programme. Notre programme Ruralpark est parti des besoins de nos patients dans un contexte très particulier. Si nous refaisions ce programme avec les mêmes patients, ou si nous faisons le même concept avec d'autres patients, d'autres sujets et d'autres façons d'aborder la MP émergeraient.

En moyenne pour ETPARK les participants assistaient à 6 séances individuelles par an et 2 séances collectives (d'une demi-journée chacune, se déroulant aussi au CHU avec 8 à 10 PcP en moyenne, accompagnés de leurs PA si tel était leur souhait).

Nous réinsistons sur l'effet de groupe constaté dans Ruralpark, avec la nécessité de connaître les autres participants pour pouvoir s'exprimer plus facilement en groupe (comme pour P1 par exemple).

## 6. Empowerment

### a. En général : ce qu'en pensent les patients



Pour tous les patients, quelque soit leurs degrés d'éducation, l'approche centrée patient est essentielle, que ça soit à propos de la décision médicale partagée, de l'information compréhensible ou de pouvoir poser des questions (83).

Mais si c'est le souhait énoncé par tous, en réalité un même patient adopte différentes postures vis-à-vis de son équipe soignante : il peut tour à tour être en demande d'autonomie, douter des capacités des professionnels de santé ou demander à se laisser porter par des « sachants » quand il se sent désoeuvré (84).

Avec les nouvelles technologies les patients ont de plus en plus accès aux informations médicales. La relation soignant/soigné change : le patient peut acquérir du savoir directement sur internet. Le patient n'est plus dans une relation sachant/apprenant mais dans une relation équitable. Il cherche toujours un appui et une relation avec les professionnels qui s'occupent de santé : il souhaite une meilleure communication (entre lui et toute l'équipe qui le soigne) et in fine une décision partagée concernant sa prise en charge (85). Cela requiert un respect mutuel et de l'empathie (85).

#### b. Et l'empowerment dans la MP

L'empowerment des PcP est difficile à mettre en œuvre car les patients se freinent eux-même. Par exemple les internautes PcP ont des difficultés, sur les forums de santé où interviennent des professionnels de santé, à exprimer leurs opinions sans douter de leurs connaissances sur la MP (86).

Les professionnels de santé éprouvent également des difficultés à mettre en œuvre des programmes d'ETP « centrés patients » à la place des programmes classiques définis à l'avance (87). Ils sont plus hésitants, doivent naviguer entre ce qu'ils pensent être le mieux pour les PcP et ce que ces derniers jugent réellement comme important, ce qui n'est pas simple. Les attentes des PcP peuvent parfois être en total décalage avec leurs capacités actuelles ce qui engendre du stress chez leurs professionnels de santé.

Nous souhaitons que ce groupe vive seul, sans équipe pédagogique à long terme. Mais force est de constater que sans leader il n'y a pas d'initiative prise par les PcP et PA pour se voir ou échanger. Quand la chercheuse a repris contact avec les participants notamment pour récupérer les autoquestionnaires, chacun a demandé des nouvelles des autres, relatant des souvenirs agréables et souhaitant le meilleur à l'ensemble du groupe. Mais il n'y avait pas eu d'échange spontané entre PcP/PA sans l'intervention de l'EP.

Un meneur dynamise le groupe et l'entraîne. Dans une équipe pluriprofessionnelle un meneur est recherché et apprécié. Il sait mobiliser les forces de chacun et rallier les individus à une cause commune. Cela augmente la bonne entente au travail et améliore la prise en charge des patients (88).

Ainsi dans Ruralpark le meneur était SB et les interactions passaient préférentiellement par elle.

Malgré tous ces freins, être dans une démarche d'empowerment est bénéfique et recherché par les PcP (89). Ce même article rappelle l'importance pour les patients d'être écoutés par leur entourage, dont leurs professionnels de santé et de pouvoir accéder aux informations leur permettant de s'aider eux-mêmes ou d'aider la communauté dans sa globalité par la suite. Il rappelle également que la communauté scientifique cette fois-ci a beaucoup à apprendre des patients : ce sont eux qui avaient évoqué l'anosmie précédant le diagnostic de la MP. Bien qu'initialement cette remarque n'ait pas été prise en compte, en définitive ce lien est validé scientifiquement aujourd'hui. Le lien fort entre malades, aidants et professionnels de santé, accompagné du partage d'information entre tous, est donc un atout global.

Au Royaume-Uni, patients, aidants et professionnels de santé de tous horizons (médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, orthophonistes entre autre) se sont alliés pour améliorer la prise en charge globale de la MP (90). Des modifications organisationnelles ont été apportées, avec par exemple un regroupement des différents thérapeutes sur un même lieu de travail pour permettre aux patients de regrouper leurs rendez-vous et de ne pas perdre de temps. Des travaux de groupe sont menés, dont l'objectif à long terme est d'améliorer la prise en charge de la MP au niveau national.

En Colombie un programme mêlant ETP et EMP a été proposé aux PcP et leurs PA. Se déroulant une fois par mois sur une période de quatre heures, il proposait des séances éducatives (les sujets étaient définis lors des séances précédentes par les participants, avec une intervention spécialisée puis discussion), des séances de rééducation physique ou cognitive (avec des exercices pratiques réalisés en groupe) et des séances de loisir visant à renforcer les liens sociaux (ayant lieu à Noël par exemple et permettant à chacun de montrer ses talents, en danse, en poésie ou en

chant par exemple). Les professionnels de santé présents étaient un neurologue, un interne en neurologie, un médecin généraliste, un kinésithérapeute spécialisé dans la MP, un neuropsychologue. Ce programme a amélioré la qualité de vie des PcP (91).

Ceci rejoint la façon de travailler de Ruralpark.

Il reste beaucoup à découvrir sur l'EMP dans la MP.

Au Royaume-Uni un nouveau programme d'empowerment (PRIME pour Proactive and Integrated Management and Empowerment in Parkinson's Disease) a été élaboré (92). Sa mise en oeuvre pratique est prévue pour cette année.

L'étude « EMPOWER-PD » doit paraître prochainement sur la faisabilité d'un programme d'empowerment sur la prise en charge en kinésithérapie sur la MP, qui se baserait sur les volontés des PcP et serait comparé au programme de kinésithérapie classique choisi par le soignant (93). C'est bien la preuve que le sujet intéresse la communauté scientifique et qu'il y a matière à améliorer nos connaissances et nos pratiques sur ce domaine.

## CONCLUSION

Les divers participants (PcP, PA et EP) ont apprécié Ruralpark, de part son format, la bonne entente entre les participants, les sentiments positifs que le programme a inspirés, l'appartenance à une groupe dans une maladie qui renforce la solitude, la meilleure compréhension de cette maladie et de son vécu. La MP a ainsi été mieux vécue. Ce programme a permis l'empowerment de chacun, d'un point de vue individuel et collectif (ce dernier point nécessitant la stimulation par un leader issu de l'EP). Ruralpark n'est pas un programme qui a vocation à rester replié sur lui-même, mais à ouvrir ses différents participants au monde extérieur. Cela semble être une réussite puisque les participants souhaitaient prolonger l'aventure.

Ruralpark comporte aussi des faiblesses. Les périodes d'inactivité, des informations déjà connues, un trop grand nombre de professionnels de santé par rapport aux PcP et PA sur certaines séances font partie de ces faiblesses. Les membres de l'EP n'avaient pas toujours de rôle prédéterminé, se jugeant moins utiles et diminuant leur intérêt pour le programme. La relation entre EP d'une part et PcP et PA d'autre part questionnait parfois, remettant en cause le modèle paternaliste parfois très ancré, créant des sensations désagréables pour l'EP. La charge mentale était parfois lourde pour l'EP, qui devait constamment s'adapter aux demandes des PcP et PA.

Ce programme d'EMP répond à certaines demandes auparavant non prises en compte des PcP, des PA et de l'EP. Tous rêvent de proximité, de liens forts et d'une meilleure communication.

Certaines menaces doivent néanmoins être prises en compte, avec le respect des contraintes horaires et temporelles de chacun. Une mauvaise entente entre participants pourrait compromettre le programme, de même qu'une mauvaise intégration de chaque individu.

La plupart des objectifs fixés initialement par les PcP et les PA ont été atteints.

Il pourrait donc être intéressant de développer plus largement des programmes d'empowerment proches du domicile des PcP.

## BIBLIOGRAPHIE

1. Moisan F, Wanneveich M, Kab S, Moutengou E, Boussac-Zarebska M, Carcaillon-Bentata L, et al. Fréquence de la maladie de Parkinson en France en 2015 et évolution jusqu'en 2030. Bull Epidemiol Hebd. 2018;(8-9):128-40.
2. Elbaz A, Carcaillon L, Kab S, Moisan F. Epidemiology of Parkinson's disease. Rev Neurol (Paris). janv 2016;172(1):14-26.
3. Delamarre A, Meissner WG. Epidemiology, environmental risk factors and genetics of Parkinson's disease. Presse Medicale Paris Fr 1983. mars 2017;46(2 Pt 1):175-81.
4. Maladie de Parkinson, Référentiel du CEN 5ème édition (Elsevier-Masson). Collège des Enseignants de Neurologie. 2019
5. Bjornestad A, Tysnes O-B, Larsen JP, Alves G. Loss of independence in early Parkinson disease: A 5-year population-based incident cohort study. Neurology. 11 oct 2016;87(15):1599-606.
6. Angulo J, Fleury V, Péron JA, Penzenstadler L, Zullino D, Krack P. Shame in Parkinson'S Disease: A Review. J Park Dis. 9(3):489-99.
7. Perepezko K, Hinkle JT, Shepard MD, Fischer N, Broen MPG, Leentjens AFG, et al. Social role functioning in Parkinson's disease: A mixed-methods systematic review. Int J Geriatr Psychiatry. 2019;34(8):1128-38.
8. Balash Y, Korczyn AD, Knaani J, Migirov AA, Gurevich T. Quality-of-life perception by Parkinson's disease patients and caregivers. Acta Neurol Scand. août 2017;136(2):151-4.
9. HAS. Guide Parcours de soins Parkinson 2016.
10. Rapport de l'OMS de 1998 sur l'éducation thérapeutique
11. Définition de l'ETP adoptée par le comité de coordination des trois centres collaborateurs de l'O.M.S. - Bobigny (F), LJCL-RESO Louvain (B) et Genève (CH), Oct. 1996.
12. 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>
13. A'Campo LEI, Spliethoff-Kamminga NGA, Macht M, EduPark Consortium, Roos R a. C. Caregiver education in Parkinson's disease: formative evaluation of a standardized program in seven European countries. Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil. févr 2010;19(1):55-64.
14. Article 84 - LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires - Légifrance

15. Décret n° 2013-449 du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient. 2013-449 mai 31, 2013.
16. DICOM Discours d'Agnès Buzyn - Colloque sur « le pouvoir d'agir (empowerment) des patients questionne l'éducation thérapeutique et ses acteurs », le mercredi 31 janvier 2018 Ministère des Solidarités et de la Santé. 2020
17. Fauquette A. Quand les professionnels de santé jouent aux instituteurs. Analyse ethnographique de deux dispositifs d'éducation thérapeutique du patient. SociologieS 27 oct 2019
18. Huyard C, Derijks L, Haak H, Lieverse L. Intentional Nonadherence as a Means to Exert Control. Qual Health Res. juill 2017;27(8):1215-24.
19. Plouvier AOA, Olde Hartman TC, van Litsenburg A, Bloem BR, van Weel C, Lagro-Janssen ALM. Being in control of Parkinson's disease: A qualitative study of community-dwelling patients' coping with changes in care. Eur J Gen Pract. déc 2018;24(1):138-45.
20. Lagarde A, Florence D. Quelle place des patients intervenants dans l'ETP de la maladie de Parkinson ? Quel rôle de l'Association France Parkinson ? EM Premium 11 mars 2017
21. Tough, A. The Adult Learning Projects: A Fresh Approach to Theory and Practice in Adult Learning. Toronto Univ Inst Stud Educ 1971
22. Bacqué M-H, Biewener C. L'empowerment, un nouveau vocabulaire pour parler de participation ? Idees Econ Soc. 19 sept 2013;N° 173(3):25-32.
23. Rappaport J. Terms of empowerment/exemplars of prevention: Toward a theory for community psychology. Am J Community Psychol. 1987;15(2):121-48.
24. Eisen A. Survey of neighborhood-based, comprehensive community empowerment initiatives. Health Educ Q. 1994;21(2):235-52.
25. Gibson CH. A concept analysis of empowerment. J Adv Nurs. mars 1991;16(3):354-61.
26. Empowerment et psychologie communautaire : Aperçu historique et perspectives d'avenir. Le Bossé Y., Lavallée M. Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale. no 18. p7-20 (1993)
27. Katz R. Empowerment and synergy: expanding the community's healing resources. Prev Hum Serv. 1984 Winter-Spring 1983;3(2-3):201-30.
28. Lackey DAS, Burke R, Peterson M. Healthy Communities: the Goal of Community Development. J Community Dev Soc. 1 sept 1987;18(2):1-17.
29. Rosenfield S. Factors contributing to the subjective quality of life of the chronic mentally ill. J Health Soc Behav. déc 1992;33(4):299-315.



30. Auquier P, Sapin C, Ziegler M, Tison F, Destée A, Dubois B, et al. [Validation of the French language version of the Parkinson's Disease Questionnaire - PDQ-39]. *Rev Neurol (Paris)*. janv 2002;158(1):41-50.
31. Béatrice S, Zouitina Y, Michel L, Godefroy O, Tir M, Krystkowiak P. Intérêt de la Well Being Map dans le suivi des patients présentant une maladie de Parkinson. *EM Premium* 18 mars 2016
32. 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*. févr 2017;53(2):272-8.
33. Ellgring H. Belastungsfragebogen für Parkinson-Patienten (BELA-P) und Angehörige von Parkinson-Patienten (BELA-A). 1993.
34. 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*. 2017;4:12.
35. Spliethoff-Kamminga NGA, Zwiderman AH, Springer MP, Roos RAC. Psychosocial problems in Parkinson's disease: evaluation of a disease-specific questionnaire. *Mov Disord Off J Mov Disord Soc*. mai 2003;18(5):503-9.
36. Spliethoff-Kamminga NGA, Zwiderman AH, Springer MP, Roos RAC. A disease-specific psychosocial questionnaire for Parkinson's disease caregivers. *J Neurol*. oct 2003;250(10):1162-8.
37. Magrinelli F, Picelli A, Tocco P, Federico A, Roncari L, Smania N, et al. Pathophysiology of Motor Dysfunction in Parkinson's Disease as the Rationale for Drug Treatment and Rehabilitation. *Park Dis*. 2016;2016:9832839.
38. Engels G, Douw L, Kerst Y, Weinstein H, Scherder E, Vlaar A. Non-motor symptoms in Parkinson's disease: An explorative network study. *Parkinsonism Relat Disord*. sept 2019;66:237-40.
39. Balestrino R, Martinez-Martin P. Neuropsychiatric symptoms, behavioural disorders, and quality of life in Parkinson's disease. *J Neurol Sci*. 15 févr 2017;373:173-8.
40. Jasti DB, Mallipeddi S, Apparao A, Vengamma B, Kolli S, Mohan A. Quality of Sleep and Sleep Disorders in Patients with Parkinsonism: A Polysomnography Based Study from Rural South India. *J Neurosci Rural Pract*. mars 2018;9(1):92-9.
41. Bruno AE, Sethares KA. Fatigue in Parkinson disease: an integrative review. *J Neurosci Nurs J Am Assoc Neurosci Nurses*. juin 2015;47(3):146-53.
42. Kuhlman GD, Flanigan JL, Sperling SA, Barrett MJ. Predictors of health-related quality of life in Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord*. 2019;65:86-90.

43. Rastgardani T, Armstrong MJ, Gagliardi AR, Marras C. Understanding, Impact, and Communication of « Off » Periods in Parkinson's Disease: A Scoping Review. *Mov Disord Clin Pract.* oct 2018;5(5):461-70.
44. Jaywant A, Pell MD. Listener impressions of speakers with Parkinson's disease. *J Int Neuropsychol Soc.* 2010 Jan;16(1):49-57. doi: 10.1017/S1355617709990919. Epub 2009 Sep 16. PMID: 19758475.
45. Simons G, Pasqualini MCS, Reddy V, Wood J. Emotional and nonemotional facial expressions in people with Parkinson's disease. *J Int Neuropsychol Soc.* juill 2004;10(4):521-35.
46. France Parkinson. Livre Blanc Deuxième Partie Enquêtes et statistiques. 2010.
47. Vlaanderen FP, Rompen L, Munneke M, Stoffer M, Bloem BR, Faber MJ. The Voice of the Parkinson Customer. *J Park Dis.* 2019;9(1):197-201.
48. France Parkinson. Enquête sur les souffrances de vie. 2014
49. Lee JMZ, Shine JM, Lewis SJG. What matters to people with Parkinson's disease living in Australia? *J Clin Neurosci Off J Neurosurg Soc Australas.* févr 2015;22(2):338-41.
50. Saenz A, Joossens H, Sobra C, Bakchine S, Maindreville ADD. Quels sont les besoins des aidants des patients présentant une maladie de Parkinson ? *EM Premium* 11 mars 2017
51. Lagarde A, Asiamah R, Busch E. Programme de formation dédié aux aidants dans la maladie de Parkinson A2PA – France Parkinson. *EM Premium* 27 mars 2018
52. Jitkrisadukul O, Boonrod N, Bhidayasiri R. Knowledge, attitudes and perceptions of Parkinson's disease: A cross-sectional survey of Asian patients. *J Neurol Sci.* 15 mars 2017;374:69-74.
53. Schrag A, Modi S, Hotham S, Merritt R, Khan K, Graham L, et al. Patient experiences of receiving a diagnosis of Parkinson's disease. *J Neurol.* mai 2018;265(5):1151-7.
54. Beamish AJ, Foster JJ, Edwards H, Olbers T. What's in a smile? A review of the benefits of the clinician's smile. *Postgrad Med J.* févr 2019;95(1120):91-5.
55. Ng LK. The perceived importance of soft (service) skills in nursing care: A research study. *Nurse Educ Today.* févr 2020;85:104302.
56. 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.* déc 2018;41:320-7.
57. CareMore's Togetherness Program Addresses a Symptom of Living With Chronic Illness: Loneliness *AJMC.*

58. France Parkinson. Comment rompre l'isolement ?
59. Mercer CJ. The impact of non-motor manifestations of Parkinson's disease on partners: understanding and application of chronic sorrow theory. *J Prim Health Care*. 1 sept 2015;7(3):221-7.
60. Nygren Zotterman A, Skär L, Olsson M, Söderberg S. Being in togetherness: meanings of encounters within primary healthcare setting for patients living with long-term illness. *J Clin Nurs*. oct 2016;25(19-20):2854-62.
61. Bettencourt BA, Sheldon K. Social roles as mechanisms for psychological need satisfaction within social groups. *J Pers Soc Psychol*. déc 2001;81(6):1131-43.
62. Schugurensky D. « Vingt mille lieues sous les mers » : les quatre défis de l'apprentissage informel. *Rev Fr Pédagogie Rech En Éducation*. 1 sept 2007;(160):13-27.
63. Trémolières diététicienne nutritionniste, hôpital Henri-Mondor, service de neurologie C. L'alimentation France Parkinson.
64. Yang T, Zhan Z, Zhang L, Zhu J, Liu Y, Zhang L, et al. Prevalence and Risk Factors for Malnutrition in Patients With Parkinson's Disease. *Front Neurol*. 2020;11:533731.
65. Ongun N. Does nutritional status affect Parkinson's Disease features and quality of life? *PloS One*. 2018;13(10):e0205100.
66. Zotterman AN, Skär L, Söderberg S. Meanings of encounters for close relatives of people with a long-term illness within a primary healthcare setting. *Prim Health Care Res Dev*. juill 2018;19(4):392-7.
67. Berger S, Chen T, Eldridge J, Thomas CA, Habermann B, Tickle-Degnen L. The self-management balancing act of spousal care partners in the case of Parkinson's disease. *Disabil Rehabil*. 2019;41(8):887-95.
68. McRae C, Fazio E, Hartsock G, Kelley L, Urbanski S, Russell D. Predictors of loneliness in caregivers of persons with Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord*. sept 2009;15(8):554-7.
69. Yang Z, Tian Y, Fan Y, Liu L, Luo Y, Zhou L, et al. The mediating roles of caregiver social support and self-efficacy on caregiver burden in Parkinson's disease. *J Affect Disord*. 01 2019;256:302-8.
70. Ouwens M, Wollersheim H, Hermens R, Hulscher M, Grol R. Integrated care programmes for chronically ill patients: a review of systematic reviews. *Int J Qual Health Care*. 1 avr 2005;17(2):141-6.
71. Santé Publique France. Fréquence de la maladie de Parkinson en France. Données nationales et régionales 2010-2015. avr 2018;69.

72. Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques. EFFECTIFS DES MÉDECINS par spécialité, mode d'exercice, sexe et tranche d'âge 2015 Disponible sur: <http://www.data.drees.sante.gouv.fr/TableViewer/tableView.aspx>
73. Karakolias S, Kastanioti C, Theodorou M, Polyzos N. Primary Care Doctors' Assessment of and Preferences on Their Remuneration. *Inq J Med Care Organ Provis Financ.* janv 2017;54:46958017692274.
74. Laurent F, Sicsic J, Saint-Lary O. [Contract for improving professional practices: What is the impact perceived by GPs?]. *Rev Epidemiol Sante Publique.* avr 2015;63(2):67-76.
75. Saint-Lary O, Bernard E, Sicsic J, Plu I, François-Purcell I, Franc C. Why did most French GPs choose not to join the voluntary national pay-for-performance program? *PloS One.* 2013;8(9):e72684.
76. Pignault A, Houssemand C. What factors contribute to the meaning of work? A validation of Morin's Meaning of Work Questionnaire. *Psicol Reflexao E Crit Rev Semest Dep Psicol UFRGS.* 4 janv 2021;34(1):2.
77. Kinouani S, Boukhors G, Luaces B, Durieux W, Cadwallader J-S, Aubin-Auger I, et al. Private or salaried practice: how do young general practitioners make their career choice? A qualitative study. *BMC Med Educ.* 1 sept 2016;16(1):231.
78. Strazdins E, Dwan K, Pescud M, Strazdins L. Part-time in general practice-a remedy to a time-based problem? *Fam Pract.* 31 juill 2019;36(4):511-5.
79. DGOS Parcours de santé, de soins et de vie. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2018
80. Simons G, Thompson SBN, Smith Pasqualini MC, Members of the EduPark consortium. An innovative education programme for people with Parkinson's disease and their carers. *Parkinsonism Relat Disord.* déc 2006;12(8):478-85.
81. 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.
82. Ory Magne F, Arcari C, Canivet C, Sarrail M, Fabre MH, Mohara C, et al. Éducation thérapeutique chez le patient parkinsonien : le programme ETPARK. *Rev Neurol (Paris).* 1 févr 2014;170(2):128-33.
83. Rademakers J, Delnoij D, Nijman J, de Boer D. Educational inequalities in patient-centred care: patients' preferences and experiences. *BMC Health Serv Res.* 17 août 2012;12:261.
84. Lupton D. Consumerism, reflexivity and the medical encounter. *Soc Sci Med* 1982. août 1997;45(3):373-81.

85. Meskó B, Radó N, Gyórfy Z. Opinion leader empowered patients about the era of digital health: a qualitative study. *BMJ Open*. 1 mars 2019;9(3):e025267.
86. Visser LM, Bleijenbergh IL, Benschop YWM, Van Riel ACR, Bloem BR. Do online communities change power processes in healthcare? Using case studies to examine the use of online health communities by patients with Parkinson's disease. *BMJ Open*. 07 2016;6(11):e012110.
87. Entwistle VA, Cribb A, Watt IS, Skea ZC, Owens J, Morgan HM, et al. « The more you know, the more you realise it is really challenging to do »: Tensions and uncertainties in person-centred support for people with long-term conditions. *Patient Educ Couns*. 2018;101(8):1460-7.
88. Moore L, Britten N, Lydahl D, Naldemirci Ö, Elam M, Wolf A. Barriers and facilitators to the implementation of person-centred care in different healthcare contexts. *Scand J Caring Sci*. 2017;31(4):662-73.
89. Williams A, Bowler K, Wright B. Adventures with Parkinson's: empowering Parkinson's patients to become active partners in research and treatment. *Regen Med*. oct 2017;12(7):737-42.
90. Burn D. UK Parkinson's Excellence Network: empowering service improvement across the UK. *Neurodegener Dis Manag*. 1 juin 2015;5(3):173-6.
91. Muñoz BE, Quintana-Peña V, Gonzalez MC, Valderrama JA, Castaño-Pino YJ, Rincón D, et al. Saturdays-in-Motion: Education and Empowerment through an Interdisciplinary Team Approach for Parkinson's Disease in Cali-Colombia. *Park Dis*. 2020;2020:2497386.
92. Tenison E, Smink A, Redwood S, Darweesh S, Cottle H, van Halteren A, et al. Proactive and Integrated Management and Empowerment in Parkinson's Disease: Designing a New Model of Care. *Park Dis* 30 mars 2020
93. de Oliveira Braga H, Gregório EC, Myra RS, de Souza ASK, Kunh TV, Klug J, et al. EMPOWER-PD - A physical therapy intervention to empower the individuals with Parkinson's disease: a study protocol for a feasibility randomized controlled trial. *Pilot Feasibility Stud*. 2019;5:19.
94. Chu SY, Tan CL. Perception on the Quality of Life, Communication and Life Satisfaction among Individuals with Parkinson's and Their Caregivers. *Ethiop J Health Sci*. sept 2019;29(5):551-8.
95. Habermann B, Shin JY. Preferences and concerns for care needs in advanced Parkinson's disease: a qualitative study of couples. *J Clin Nurs*. juin 2017;26(11-12):1650-6.
96. Chagraoui A, Boukhar L, Thibaut F, Anouar Y, Maltête D. The pathophysiological mechanisms of motivational deficits in Parkinson's disease. *Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry*. 2 févr 2018;81:138-52.

## ANNEXES

### Annexe 1 : lettre d'information aux patients



Université  
de Lille

Document d'information au patient

Vous avez été sollicité pour participer à une étude scientifique concernant la maladie de Parkinson dénommée « RURALPARK » : expérimentation en médecine générale d'un programme d'empowerment de groupe à proximité du domicile des personnes ayant la maladie de Parkinson – Opinion et vécu des patients et aidants ayant participé

#### Organisme responsable de la recherche

Université de Lille 2

Service de la Recherche, de la Valorisation et de l'Information Scientifique (SeRVIS)

42, rue Paul Duez

59000 - Lille - France

Tél. : +33 (0)3 20 96 52 20

Fax : +33 (0)3 20 96 43 38

Mail du délégué à la protection des données de l'université de Lille : [dpo@univ-lille.fr](mailto:dpo@univ-lille.fr)

#### Responsables de la recherche

Thésarde : Joée Le Provost, interne en médecine générale

[joee.le.provost.etu@univ-lille.fr](mailto:joee.le.provost.etu@univ-lille.fr)

Docteur Sabine BAYEN

Spécialiste en médecine générale, Maître de conférences associée

[sabine.bayen@univ-lille.fr](mailto:sabine.bayen@univ-lille.fr)

#### Objectif

Il s'agit de recueillir le vécu des patients et de leurs aidants ayant participé à RuralPark, un programme d'empowerment. Cela se fera sous forme d'entretien individuel à la fin du programme. D'autres données seront collectées pendant cette étude : scores concernant la maladie de Parkinson avant et après les séances, ressenti à chaque séance, scores de qualité de vie et d'autres informations sur le vécu global concernant cette maladie avec des questions sur la personnalité et la qualité de vie.

#### Déroulement

Le programme Rural Park comportera en tout huit séances étalées sur une année. Lors de la première séance nous déciderons ensemble du rythme et de la durée de ces séances ainsi que de leur contenu pour répondre au mieux à vos attentes. Certaines séances se dérouleront en plénière tandis que d'autres se feront en groupe avec, d'un côté, les malades et de l'autre, leurs aidants.

Avant le programme RuralPark la thésarde Joée Le Provost ou sa directrice de thèse le Dr Bayen viendront à domicile réaliser les différents tests et recueillir les attentes des participants. Puis, à chaque séance, des questionnaires seront distribués et récupérés de façon anonyme. Enfin, quand le programme sera terminé, la thésarde viendra à domicile recueillir le vécu des participants.

#### Bénéfices

Participer au programme RuralPark vous permettra de rencontrer d'autres malades et leurs aidants, ce qui vous permettra d'exprimer des problèmes communs et que chacun puisse apporter une part



Université  
de Lille

## Document d'information au patient

de solution. Vous serez entouré d'une équipe pédagogique formée et investie se composant d'un médecin généraliste, une kinésithérapeute, une orthophoniste et une infirmière.

Participer au recueil d'information sur le vécu de ce programme permettra de placer la parole du patient au cœur de l'évaluation de ce programme. Il permettra de l'améliorer et peut-être de modifier les pratiques médicales en place.

### Inconvénients

Questionnaires à remplir à domicile, ce qui permet de prendre son temps, de ne pas être influencé par ses voisins et d'y réfléchir à tête reposée. Une dizaine de minutes sera nécessaire pour chaque séance.

L'évaluation pré-test devrait prendre environ une heure.

Le recueil d'information post-test devrait prendre environ une heure également.

### Garanties

Ces relevés sont strictement confidentiels, aucune mention d'identité n'est relevée.

Les informations recueillies seront anonymisées et ce avant leur numérisation. Ainsi aucune trace ne permettra de connaître votre identité.

Ces données seront conservées pendant la durée de l'étude jusqu'à la publication des résultats de l'étude dans le système d'information de l'organisme responsable de la recherche puis seront archivées pendant 10 ans à l'issue de l'étude. Les responsables scientifiques pourront accéder à ces données à des fins de recherche scientifiques ultérieures pour une finalité compatible avec l'objectif de l'étude uniquement : vous recevrez préalablement les informations sur ce traitement qui fera l'objet des formalités réglementaires applicables.

Vous êtes totalement libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude sans avoir à vous justifier et sans conséquence pour vous.

Vous n'êtes pas obligé(e) de nous donner votre décision tout de suite.

En cas d'acceptation, vous pourrez à tout moment revenir sur votre décision, sans nous en préciser la raison, par simple mail à [joe.le.provost.etu@univ-lille.fr](mailto:joe.le.provost.etu@univ-lille.fr)

Conformément aux articles 15 et suivants du règlement général sur la protection des données, vous pourrez obtenir communication et, le cas échéant, demander la rectification des données inexacts ou incomplètes, d'effacement des informations déjà collectées, de limitation du traitement des données en vous adressant à cette même adresse mail.

Vous pouvez poser toutes les questions que vous souhaitez, avant, pendant et après l'étude en vous adressant à Joée Le Provost à l'aide du mail cité.

Si vous n'obtenez pas de réponses à vos questions dans un délai d'un mois, vous pouvez porter réclamation auprès de la CNIL.

Nous vous remercions d'avance de votre participation qui contribue à l'amélioration de la qualité des soins.

**Annexe 2 : Autoquestionnaires****a. PDQ 39**

A cause de votre maladie de Parkinson, combien de fois avez-vous vécu l'une des situations suivantes, au cours du MOIS PRÉCÉDENT ?

<i>Veillez cocher une case pour chaque réponse</i>	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours ou totalement incapable
1. Avez-vous eu des difficultés dans la pratique de vos loisirs ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Avez-vous eu des difficultés à vous occuper de votre maison, par exemple : bricolage, ménage, cuisine ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Avez-vous eu des difficultés à porter des sacs de provisions ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Avez-vous eu des problèmes pour faire 1 km à pied ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Avez-vous eu des problèmes pour faire 100 m à pied ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Avez-vous eu des problèmes à vous déplacer chez vous, aussi aisément que vous l'auriez souhaité ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Avez-vous eu des difficultés à vous déplacer dans les lieux publics ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Avez-vous eu besoin de quelqu'un pour vous accompagner lors de vos sorties ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Avez-vous eu peur ou vous êtes-vous senti(e) inquiet(e) à l'idée de tomber en public ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*Veillez vérifier que vous avez coché une case pour chaque question avant de passer à la page suivante.*



<i>Veuillez cocher une case pour chaque réponse</i>	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours ou totalement incapable
10. Avez-vous été confiné(e) chez vous plus que vous ne l'auriez souhaité ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Avez-vous eu des difficultés pour vous laver ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Avez-vous eu des difficultés pour vous habiller ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Avez-vous eu des problèmes pour boutonner vos vêtements ou pour lacer vos chaussures ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Avez-vous eu des problèmes pour écrire lisiblement ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Avez-vous eu des difficultés pour couper la nourriture ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Avez-vous eu des difficultés pour tenir un verre sans le renverser ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Vous êtes-vous senti(e) déprimé(e) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Vous êtes-vous senti(e) isolé(e) et seul(e) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Vous êtes-vous senti(e) au bord des larmes ou avez-vous pleuré ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Avez-vous ressenti de la colère ou de l'amertume ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Vous êtes-vous senti(e) anxieux(se) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Vous êtes-vous senti(e) inquiet(e) pour votre avenir ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*Veuillez vérifier que vous avez coché une case pour chaque question avant de passer à la page suivante*

<i>Veillez cocher une case pour chaque réponse</i>	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours ou totalement incapable
23. Avez-vous ressenti le besoin de dissimuler aux autres votre maladie de Parkinson ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Avez-vous évité des situations où vous deviez manger ou boire en public ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Vous êtes-vous senti(e) gêné(e) en public à cause de votre maladie de Parkinson ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Vous êtes-vous senti(e) inquiet(e) des réactions des autres à votre égard ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Avez-vous eu des problèmes dans vos relations avec vos proches ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Avez-vous manqué du soutien, dont vous aviez besoin, de la part de votre époux(se) ou conjoint(e) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Avez-vous manqué du soutien dont vous aviez besoin, de la part de votre famille ou de vos amis proches ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Vous êtes-vous endormi(e) dans la journée de façon inattendue ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Avez-vous eu des problèmes de concentration, par exemple en lisant ou en regardant la télévision ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Avez-vous senti que votre mémoire était mauvaise ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Avez-vous fait de mauvais rêves, ou eu des hallucinations ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. Avez-vous eu des difficultés pour parler ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*Veillez vérifier que vous avez coché une case pour chaque question avant de passer à la page suivante*

<i>Veuillez cocher une case pour chaque réponse</i>	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours ou totalement incapable
35. Vous êtes-vous senti(e) incapable de communiquer normalement avec les autres ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. Vous êtes-vous senti(e) ignoré(e) par les autres ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. Avez-vous eu des crampes ou des spasmes musculaires douloureux ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38. Avez-vous eu mal ou avez-vous eu des douleurs dans les articulations ou dans le corps ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39. Avez-vous eu la sensation désagréable de chaud ou de froid ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*Veuillez vérifier que vous avez coché une case pour chaque question avant de passer à la page suivante.*

Commentaires Personnels :

**b. BELA-P-k (traduction réalisée par la chercheuse)**

1. Je ne suis plus aussi performant(e) que ce que j'étais.  
Ce problème s'applique à moi : oui ou non

Ce problème et ses conséquences me gênent :

Pas du tout                  Un peu                  Modérément                  Considérablement                  Enormément

Pour moi, le fait qu'un professionnel prête attention ou me donne des conseils sur ce sujet est :

Pas important                  Peu important                  Modérément                  Plutôt important                  Très important

2. Encore et encore je demande trop à mon corps  
Ce problème s'applique à moi : oui ou non

Ce problème et ses conséquences me gênent :

Pas du tout                  Un peu                  Modérément                  Considérablement                  Enormément

Pour moi, le fait qu'un professionnel prête attention ou me donne des conseils sur ce sujet est :

Pas important                  Peu important                  Modérément                  Plutôt important                  Très important

3. J'ai arrêté de faire des activités qui me plaisaient.

Ce problème s'applique à moi : oui ou non

Ce problème et ses conséquences me gênent :

Pas du tout                  Un peu                  Modérément                  Considérablement                  Enormément

Pour moi, le fait qu'un professionnel prête attention ou me donne des conseils sur ce sujet est :

Pas important                  Peu important                  Modérément                  Plutôt important                  Très important

4. Mon envie de sortir et de faire des activités a diminué.

Ce problème s'applique à moi : oui ou non

Ce problème et ses conséquences me gênent :

Pas du tout                  Un peu                  Modérément                  Considérablement                  Enormément

Pour moi, le fait qu'un professionnel prête attention ou me donne des conseils sur ce sujet est :

Pas important                  Peu important                  Modérément                  Plutôt important                  Très important

5. Dans une certaine mesure je dépends des autres pour ma vie quotidienne.

Ce problème s'applique à moi : oui ou non

Ce problème et ses conséquences me gênent :

Pas du tout                  Un peu                  Modérément                  Considérablement                  Enormément

Pour moi, le fait qu'un professionnel prête attention ou me donne des conseils sur ce sujet est :

Pas important          Peu important          Modérément          Plutôt important          Très important

6. Mes limites physiques contrôlent mes pensées et ma vision de la vie.  
Ce problème s'applique à moi : oui ou non

Ce problème et ses conséquences me gênent :

Pas du tout                  Un peu                  Modérément                  Considérablement                  Enormément

Pour moi, le fait qu'un professionnel prête attention ou me donne des conseils sur ce sujet est :

Pas important          Peu important          Modérément          Plutôt important          Très important

7. J'ai plus souvent des problèmes de changement d'humeur.  
Ce problème s'applique à moi : oui ou non

Ce problème et ses conséquences me gênent :

Pas du tout                  Un peu                  Modérément                  Considérablement                  Enormément

Pour moi, le fait qu'un professionnel prête attention ou me donne des conseils sur ce sujet est :

Pas important          Peu important          Modérément          Plutôt important          Très important

8. Mes symptômes empirent au moindre stress ou à la moindre excitation.  
Ce problème s'applique à moi : oui ou non

Ce problème et ses conséquences me gênent :

Pas du tout                  Un peu                  Modérément                  Considérablement                  Enormément

Pour moi, le fait qu'un professionnel prête attention ou me donne des conseils sur ce sujet est :

Pas important          Peu important          Modérément          Plutôt important          Très important

9. J'ai peur du futur.  
Ce problème s'applique à moi : oui ou non

Ce problème et ses conséquences me gênent :

Pas du tout                  Un peu                  Modérément                  Considérablement                  Enormément

Pour moi, le fait qu'un professionnel prête attention ou me donne des conseils sur ce sujet est :

Pas important          Peu important          Modérément          Plutôt important          Très important

10. Je me sens plus incertain à propos de mes interactions avec d'autres personnes qu'auparavant.

Ce problème s'applique à moi : oui ou non

Ce problème et ses conséquences me gênent :

Pas du tout                  Un peu                  Modérément                  Considérablement          Enormément

Pour moi, le fait qu'un professionnel prête attention ou me donne des conseils sur ce sujet est :

Pas important          Peu important          Modérément          Plutôt important          Très important

11. J'ai du mal à expliquer aux autres quel genre d'aide est la bienvenue et quel genre est malvenu.

Ce problème s'applique à moi : oui ou non

Ce problème et ses conséquences me gênent :

Pas du tout                  Un peu                  Modérément                  Considérablement          Enormément

Pour moi, le fait qu'un professionnel prête attention ou me donne des conseils sur ce sujet est :

Pas important          Peu important          Modérément          Plutôt important          Très important

12. Mon cercle d'amis diminue.

Ce problème s'applique à moi : oui ou non

Ce problème et ses conséquences me gênent :

Pas du tout                  Un peu                  Modérément                  Considérablement          Enormément

Pour moi, le fait qu'un professionnel prête attention ou me donne des conseils sur ce sujet est :

Pas important          Peu important          Modérément          Plutôt important          Très important

13. Ma condition physique m'empêche d'exprimer ma personnalité.

Ce problème s'applique à moi : oui ou non

Ce problème et ses conséquences me gênent :

Pas du tout                  Un peu                  Modérément                  Considérablement          Enormément

Pour moi, le fait qu'un professionnel prête attention ou me donne des conseils sur ce sujet est :

Pas important          Peu important          Modérément          Plutôt important          Très important

14. Je dois déléguer mes obligations privées et mes responsabilités.

Ce problème s'applique à moi : oui ou non

Ce problème et ses conséquences me gênent :

Pas du tout                  Un peu                  Modérément                  Considérablement          Enormément

Pour moi, le fait qu'un professionnel prête attention ou me donne des conseils sur ce sujet est :

Pas important      Peu important      Modérément      Plutôt important      Très important

15. Je ne peux plus en faire autant avec ma famille ou mon/ma conjoint(e).

Ce problème s'applique à moi : oui ou non

Ce problème et ses conséquences me gênent :

Pas du tout      Un peu      Modérément      Considérablement      Enormément

Pour moi, le fait qu'un professionnel prête attention ou me donne des conseils sur ce sujet est :

Pas important      Peu important      Modérément      Plutôt important      Très important

16. Mon/ma conjoint(e) commence à parler en mon nom.

Ce problème s'applique à moi : oui ou non

Ce problème et ses conséquences me gênent :

Pas du tout      Un peu      Modérément      Considérablement      Enormément

Pour moi, le fait qu'un professionnel prête attention ou me donne des conseils sur ce sujet est :

Pas important      Peu important      Modérément      Plutôt important      Très important

17. Les autres membres de la famille semblent difficilement être empathiques avec les difficultés d'un patient parkinsonien.

Ce problème s'applique à moi : oui ou non

Ce problème et ses conséquences me gênent :

Pas du tout      Un peu      Modérément      Considérablement      Enormément

Pour moi, le fait qu'un professionnel prête attention ou me donne des conseils sur ce sujet est :

Pas important      Peu important      Modérément      Plutôt important      Très important

18. La relation avec mon/ma conjoint(e) s'est dégradée depuis la maladie de Parkinson.

Ce problème s'applique à moi : oui ou non

Ce problème et ses conséquences me gênent :

Pas du tout      Un peu      Modérément      Considérablement      Enormément

Pour moi, le fait qu'un professionnel prête attention ou me donne des conseils sur ce sujet est :

Pas important      Peu important      Modérément      Plutôt important      Très important

19. La maladie apporte des problèmes de nature sexuelle.

Ce problème s'applique à moi : oui ou non

Ce problème et ses conséquences me gênent :

Pas du tout                  Un peu                  Modérément                  Considérablement                  Enormément

Pour moi, le fait qu'un professionnel prête attention ou me donne des conseils sur ce sujet est :

Pas important                  Peu important                  Modérément                  Plutôt important                  Très important

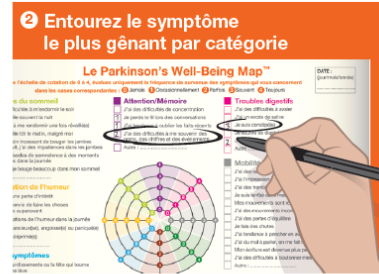
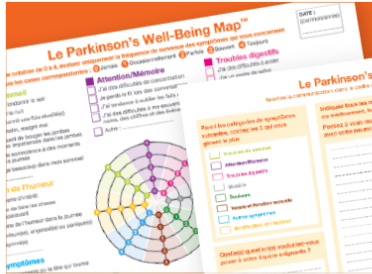
Les autres problèmes qui n'ont pas été abordés sont : (notez s'il vous plait si les professionnels de santé devraient y porter attention)



### c. Parkinson's Well-Being Map™

## Comment utiliser le Parkinson's Well-Being Map™

Vous pouvez vous faire aider de votre conjoint, d'un aidant ou d'un professionnel de santé pour remplir ces sections



Dans ce document, vous trouverez une liste des symptômes qui peuvent être rencontrés au cours de la maladie de Parkinson. Certains vous concernent, d'autres pas. Ces symptômes sont regroupés par catégorie. Chaque catégorie est associée à une couleur qui lui est propre.

- Ex : Orange
- Catégorie « **Modification de l'humeur** »
  - Symptôme « **Je ressens une perte d'intérêt** »

Parmi l'ensemble de ces symptômes, **identifiez le(s) symptôme(s) qui vous concerne(nt) actuellement et qui vous gêne(nt) ces 3 derniers mois**. Puis, pour chaque symptôme sélectionné, évaluez sa fréquence de survenue à l'aide de l'échelle, en la cotant de 0 à 4 dans la case correspondante :

- 0 = Jamais
- 1 = Occasionnellement
- 2 = Parfois
- 3 = Souvent
- 4 = Toujours

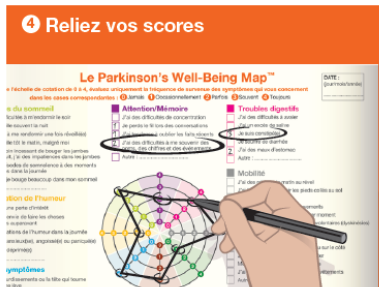
Parmi tous les symptômes que vous avez sélectionnés et dont vous avez évalué la fréquence, **merci d'entourer le plus gênant par catégorie** (n'entourez qu'un seul symptôme par catégorie).

## Comment utiliser le Parkinson's Well-Being Map™

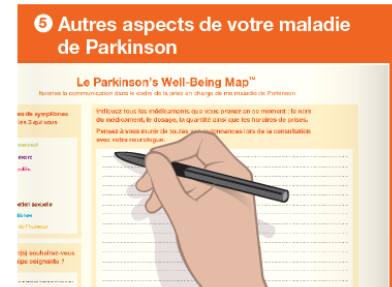
Vous pouvez vous faire aider de votre conjoint, d'un aidant ou d'un professionnel de santé pour remplir ces sections



Répertoriez la fréquence du symptôme qui vous gêne le plus par catégorie sur le graphique central dans la couleur correspondante (à renouveler pour chaque catégorie de symptôme identifiée par sa couleur).



En reliant les numéros entourés, vous aurez un aperçu visuel instantané de « votre carte du Parkinson » à l'heure actuelle.



1. Choisissez les 3 catégories de symptômes qui vous gênent le plus ces 3 derniers mois.
2. Notez la(les) question(s) que vous souhaitez poser.
3. Listez les médicaments que vous avez pris pendant cette période y compris les médicaments sans prescription (tels que l'aspirine, etc.).
4. Une fois complétée, vous pouvez apporter votre Carte à votre prochaine consultation pour en discuter avec votre équipe soignante.



**d. BELA-A-k (traduction de la chercheuse)**

1. Prendre soin de mon/ma conjoint(e) est lourd d'un point de vue physique.  
Ce problème s'applique à moi : oui ou non

Ce problème et ses conséquences me gênent :

Pas du tout                  Un peu                  Modérément                  Considérablement                  Enormément

Pour moi, le fait qu'un professionnel prête attention ou me donne des conseils sur ce sujet est :

Pas important                  Peu important                  Modérément                  Plutôt important                  Très important

2. Mon/ma conjoint(e) dépend de moi pour sa vie quotidienne.  
Ce problème s'applique à moi : oui ou non

Ce problème et ses conséquences me gênent :

Pas du tout                  Un peu                  Modérément                  Considérablement                  Enormément

Pour moi, le fait qu'un professionnel prête attention ou me donne des conseils sur ce sujet est :

Pas important                  Peu important                  Modérément                  Plutôt important                  Très important

3. J'ai trop peu de temps pour moi à cause des conséquences de la maladie de Parkinson.  
Ce problème s'applique à moi : oui ou non

Ce problème et ses conséquences me gênent :

Pas du tout                  Un peu                  Modérément                  Considérablement                  Enormément

Pour moi, le fait qu'un professionnel prête attention ou me donne des conseils sur ce sujet est :

Pas important                  Peu important                  Modérément                  Plutôt important                  Très important

4. Je ne suis pas certain(e) de m'occuper de mon/ma conjoint(e) correctement.  
Ce problème s'applique à moi : oui ou non

Ce problème et ses conséquences me gênent :

Pas du tout                  Un peu                  Modérément                  Considérablement                  Enormément

Pour moi, le fait qu'un professionnel prête attention ou me donne des conseils sur ce sujet est :

Pas important                  Peu important                  Modérément                  Plutôt important                  Très important

5. La motivation de mon/ma conjoint(e) a baissé.  
Ce problème s'applique à moi : oui ou non

Ce problème et ses conséquences me gênent :

Pas du tout                  Un peu                  Modérément                  Considérablement                  Enormément

Pour moi, le fait qu'un professionnel prête attention ou me donne des conseils sur ce sujet est :

Pas important      Peu important      Modérément      Plutôt important      Très important

6. Dans mes interactions avec mon/ma conjoint(e) je me sens stressé(e) psychologiquement.  
Ce problème s'applique à moi : oui ou non

Ce problème et ses conséquences me gênent :

Pas du tout      Un peu      Modérément      Considérablement      Enormément

Pour moi, le fait qu'un professionnel prête attention ou me donne des conseils sur ce sujet est :

Pas important      Peu important      Modérément      Plutôt important      Très important

7. La maladie de Parkinson obscurcit mes pensées et ma vision de la vie.  
Ce problème s'applique à moi : oui ou non

Ce problème et ses conséquences me gênent :

Pas du tout      Un peu      Modérément      Considérablement      Enormément

Pour moi, le fait qu'un professionnel prête attention ou me donne des conseils sur ce sujet est :

Pas important      Peu important      Modérément      Plutôt important      Très important

8. Je suis gêné(e) par les changements d'humeur de mon/ma conjoint(e).  
Ce problème s'applique à moi : oui ou non

Ce problème et ses conséquences me gênent :

Pas du tout      Un peu      Modérément      Considérablement      Enormément

Pour moi, le fait qu'un professionnel prête attention ou me donne des conseils sur ce sujet est :

Pas important      Peu important      Modérément      Plutôt important      Très important

9. J'ai peur du futur.  
Ce problème s'applique à moi : oui ou non

Ce problème et ses conséquences me gênent :

Pas du tout      Un peu      Modérément      Considérablement      Enormément

Pour moi, le fait qu'un professionnel prête attention ou me donne des conseils sur ce sujet est :

Pas important      Peu important      Modérément      Plutôt important      Très important

10. Les autres me parlent à moi plutôt qu'à mon conjoint à cause de la maladie de Parkinson.  
Ce problème s'applique à moi : oui ou non

Ce problème et ses conséquences me gênent :

Pas du tout                  Un peu                  Modérément                  Considérablement                  Enormément

Pour moi, le fait qu'un professionnel prête attention ou me donne des conseils sur ce sujet est :

Pas important          Peu important          Modérément          Plutôt important          Très important

11. Mon cercle d'amis diminue.  
Ce problème s'applique à moi : oui ou non

Ce problème et ses conséquences me gênent :

Pas du tout                  Un peu                  Modérément                  Considérablement                  Enormément

Pour moi, le fait qu'un professionnel prête attention ou me donne des conseils sur ce sujet est :

Pas important          Peu important          Modérément          Plutôt important          Très important

12. La relation avec mon/ma partenaire s'est dégradée depuis la maladie de Parkinson.  
Ce problème s'applique à moi : oui ou non

Ce problème et ses conséquences me gênent :

Pas du tout                  Un peu                  Modérément                  Considérablement                  Enormément

Pour moi, le fait qu'un professionnel prête attention ou me donne des conseils sur ce sujet est :

Pas important          Peu important          Modérément          Plutôt important          Très important

13. La maladie de Parkinson induit des problèmes du point de vue sexuel.  
Ce problème s'applique à moi : oui ou non

Ce problème et ses conséquences me gênent :

Pas du tout                  Un peu                  Modérément                  Considérablement                  Enormément

Pour moi, le fait qu'un professionnel prête attention ou me donne des conseils sur ce sujet est :

Pas important          Peu important          Modérément          Plutôt important          Très important

14. Notre situation financière s'est considérablement détériorée depuis la maladie de Parkinson.  
Ce problème s'applique à moi : oui ou non

Ce problème et ses conséquences me gênent :

Pas du tout                  Un peu                  Modérément                  Considérablement                  Enormément

Pour moi, le fait qu'un professionnel prête attention ou me donne des conseils sur ce sujet est :

Pas important      Peu important      Modérément      Plutôt important      Très important

15. En conséquence ma santé empire.

Ce problème s'applique à moi : oui ou non

Ce problème et ses conséquences me gênent :

Pas du tout      Un peu      Modérément      Considérablement      Enormément

Pour moi, le fait qu'un professionnel prête attention ou me donne des conseils sur ce sujet est :

Pas important      Peu important      Modérément      Plutôt important      Très important

Les autres problèmes qui n'ont pas été abordés sont : (notez s'il vous plait si les professionnels de santé devraient y porter attention)

## e. Echelle de Zarit

<b>Échelle de Zarit ou Inventaire du Fardeau.</b>	
Le score total qui est la somme des scores obtenus à chacun de 22 items, varie de 0 à 88. Un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle ; un score entre 21 et 40 indique une charge légère ; un score entre 41 et 60 indique une charge modérée ; un score supérieur à 60 indique une charge sévère.	
Voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'autres personnes. Pour chaque énoncé, indiquer à quelle fréquence il vous arrive de vous sentir ainsi : jamais, rarement, quelquefois, assez souvent, presque toujours. Il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse.	
<b>Cotation :</b> 0 = jamais 1 = rarement 2 = quelquefois 3 = assez souvent 4 = presque toujours	
<b>À quelle fréquence vous arrive-t-il de...</b>	
Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?	0 1 2 3 4
Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tiraillé entre les soins à votre parent et vos autres responsabilités (familiales ou de travail) ?	0 1 2 3 4
Vous sentir embarrassé par les comportements de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?	0 1 2 3 4
Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent est dépendant de vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tendu en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos autres dépenses ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?	0 1 2 3 4
Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?	0 1 2 3 4
En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?	0 1 2 3 4
La revue du Gériatrie, Tome 26, N°4 AVRIL 2001	

**Annexe 3 : Grille d'entretien**

Pour quelles raisons as-tu accepté de participer à Ruralpark ?
Quelles hésitations avais-tu avant de commencer ce programme ?
Quelles séances t'ont le plus marqué ? Pour quelles raisons ?
Quelles séances t'ont particulièrement attiré ?
Quelles séances t'ont le moins attiré ? Pour quelles raisons ?
Quels bénéfices le programme Ruralpark t'a-t-il apporté ? Et pour ton entourage professionnel ? Et pour ton entourage personnel ?
Quelles seraient tes suggestions pour améliorer ce programme ?
Qu'as-tu appris sur la maladie pendant Ruralpark ?
Qu'as-tu appris sur toi-même pendant Ruralpark ?
Quel regard portes-tu sur les (autres) professionnels de santé participant à Ruralpark ?
En quoi cela a-t-il changé ta relation avec tes (collègues) professionnels de santé habituels ?
Quel souvenir garderas-tu de Ruralpark ?



**Annexe 4 : Auto-évaluation à la fin de la première séance**

**a. Pour les PcP**

**Réunion d'information**

Comment avez-vous trouvé l'ambiance générale ?



L'ambiance au sein de votre groupe ?



L'ambiance avec les professionnels de santé ?



La durée de cette présentation était-elle correcte ?

- Trop peu
- Juste bien
- Trop

L'information était-elle assez claire ?



Vous êtes-vous sentis écoutés ?



Pensez-vous que le programme puisse améliorer votre qualité de vie ? (Pas du tout, pas beaucoup, oui, tout à fait)



Quels sont les 3 sujets qu'il vous importe le plus de traiter ? (numérotez de 1 à 3)

- Chutes
- Traitements (médicamenteux ou non)
- Manifestations liées à la maladie de Parkinson ou non
- Difficultés à sortir de la maison

- Difficultés de communication dans le couple
- Difficultés de communication dans la famille
- Difficultés de communication avec les amis
- Difficultés sexuelles
- Perte d'autonomie
- Fatigue
- Difficultés à voir les bonnes choses de la vie, tristesse

Quelle durée des séances vous semble la plus favorable ?

- Moins d'une heure
- Entre une heure et une heure et demie
- Entre une heure et demi et deux heures
- Entre deux heures et deux heures et demie
- Plus de deux heures et demie

Une pause vous semble-t-elle nécessaire au milieu de la séance ?

- Non
- Oui, environ 10 minutes
- Oui, environ 15 minutes
- Oui, environ 20 minutes

Quel rythme de séance vous semble le plus favorable ?

- Plus d'une fois par mois
- Une fois par mois
- Une fois tous les deux mois
- Une fois tous les trois mois

Le fait d'être dans un groupe différent de votre partenaire vous paraît-il propice à la parole ? (Pas du tout à tout à fait)



Cela génère-t-il du stress ? (Pas du tout à tout à fait)



Le fait de faire une mise en commun à la fin des séances pour partager les différents points de vue vous semble-t-il important ? (Pas du tout à tout à fait)



Etes vous prêts à réaliser des exercices à domicile entre les séances pour améliorer votre qualité de vie ? (Pas du tout à tout à fait)



**b. Pour les PA**

**Réunion d'information : évaluation**

Comment avez-vous trouvé l'ambiance générale ?



L'ambiance au sein de votre groupe ?



L'ambiance avec les professionnels de santé ?



La durée de cette présentation était-elle correcte ?

- Trop peu
- Juste bien
- Trop

L'information était-elle assez claire ?



Vous êtes-vous sentis écoutés ?



Pensez-vous que le programme puisse améliorer votre qualité de vie ? (Pas du tout, pas beaucoup, oui, tout à fait)



Quels sont les 3 sujets qu'il vous importe le plus de traiter ? (Numérotez de 1 à 3)

- Chutes
- Traitements (médicamenteux ou non)
- Manifestations liées à la maladie de Parkinson ou non
- Difficultés de communication avec le conjoint
- Diminution du nombre de sorties et de loisirs
- Culpabilité de prendre plaisir à faire des activités que l'autre ne peut plus faire
- Manque de temps pour soi
- Impression de ne pas savoir quand et comment aider son conjoint
- Difficultés sexuelles
- Autre :
- Autre :

Quelle durée des séances vous semble la plus favorable ?

- Moins d'une heure
- Entre une heure et une heure et demie
- Entre une heure et demi et deux heures
- Entre deux heures et deux heures et demie
- Plus de deux heures et demie

Une pause vous semble t elle nécessaire au milieu de la séance ?

- Non
- Oui, environ 10 minutes
- Oui, environ 15 minutes
- Oui, environ 20 minutes

Quel rythme de séance vous semble le plus favorable ?

- Plus d'une fois par mois
- Une fois par mois
- Une fois tous les deux mois
- Une fois tous les trois mois

Le fait d'être dans un groupe différent de votre partenaire vous parait il propice à la parole ? (Pas du tout à tout à fait)



Cela génère t il du stress ? (Pas du tout à tout à fait)



Le fait de faire une mise en commun à la fin des séances pour partager les différents points de vue vous semble t il important ? (Pas du tout à tout à fait)



Etes-vous prêts à réaliser des exercices à domicile entre les séances pour améliorer votre qualité de vie ? (Pas du tout à tout à fait)



**Annexe 5 : fiches d'évaluation distribuées à la fin des séances**

**Session n° :**

Comment avez-vous trouvé l'ambiance générale ?



La durée de cette présentation était-elle correcte ?

- Trop peu
- Juste bien
- Trop

L'information était-elle assez claire ?

- Pas du tout
- Pas beaucoup
- Oui
- Tout à fait

Avez-vous trouvé le sujet intéressant ?

- Pas du tout
- Pas beaucoup
- Oui
- Tout à fait

Jugez-vous cette séance utile ?

- Pas du tout
- Pas beaucoup
- Oui
- Tout à fait

Quel point, selon vous, était le plus important ?

Quel point, selon vous, était le moins important ou n'était pas adapté ?

Remarques :

## Annexe 6 : Deuxième séance

### **a. Compte rendu détaillé de la deuxième séance**

#### 1. Avant la séance

Dans de nombreux articles scientifiques il est fait l'éloge des histoires pour que le groupe que l'on anime accroche plus fortement au message que l'on veut transmettre.

Il a été décidé de synthétiser les paroles des Pcp d'un côté et des PA de l'autre aux questions posées lors de la précédente séance (En quoi la maladie a-t-elle changé votre quotidien ? Que voudriez-vous concrètement changer dans votre quotidien ?). A partir de cette synthèse des monologues ont été créés pour être lus par une professionnelle de santé, de sorte que le message soit passé par une personne extérieure, sans jugement, sans a priori. Nous voulions mettre en exergue les malentendus, puisqu'en définitive chaque conjoint voulait le bonheur de l'autre mais en s'exprimant mal ce qui pouvait être très mal perçu.

Des questionnaires « Qui suis-je ? » avaient été remis lors de la séance précédente, avec ces questions : animal préféré, couleur préférée, plat préféré, saison préférée, citation préférée, livre préféré, film préféré, (ancien) métier, entourage. Les deux dernières questions portaient sur nos (rares petits) défauts et nos (innombrables et merveilleuses) qualités ; de façon à minimiser le négatif et valoriser le positif.

Un powerpoint a été réalisé, affichant plusieurs personnalités, où les participants devaient déterminer si les célébrités avaient la maladie de Parkinson ou non. Les buts étaient multiples : faire sourire en y glissant une photo de Robert Downey Junior (que P4 adore pour son rôle d'Iron Man), faire réfléchir (Jean Gabin n'en souffrait pas, mais son regard était assez figé) et faire des identifications positives avec des célébrités de différentes professions (Jean Paul II, Michael J Fox, Charles Schultz, Paul Bocuse, Mohamed Ali, Catherine Laborde, François Cavanna, Johnny Cash, Sonia Rykiel et Salvador Dali).

#### 2. Pendant la séance

Nous avons accueilli un nouveau participant aujourd'hui, P4. Bien qu'il soit marié, il n'est pas venu avec sa compagne qui vit très mal sa maladie de Parkinson et au lieu de l'aider à surmonter cette épreuve lui fait beaucoup de remarques désagréables sur sa lenteur.

Comme cela avait été convenu, il avait fait du covoiturage avec P1 et A1. Il était visible que P1 et P3 avaient beaucoup échangé dans la voiture. Tous deux étaient très gênés par leurs tremblements.

L'ambiance était plus détendue que lors de la séance de présentation.

P1 s'est confiée à SB sur sa tristesse, son beau frère étant récemment décédé et un de ses fils (handicapé) lui causant du souci.

P3 et A3 sont arrivés en retard car il leur fallait attendre l'infirmière à domicile pour les soins. Le fils de SB était également présent.

Comme à chaque séance un petit déjeuner fut servi.

P4 proposa de faire un tour de table pour faire connaissance avec chacun. SB dit qu'on pouvait lors de sa présentation rajouter un petit mot sur ce qui avait changé depuis la première séance.

Chacun se présenta donc selon son nom, son âge, quelques informations supplémentaires s'il le souhaitait et ce qui avait changé depuis la dernière fois.

- P3 marchait au moins une heure par jour
- A3 était plus heureuse de le voir ainsi, il lui avait même proposé un petit voyage

- P1 était contente car elle se sentait moins seule
- A1 était plus jovial car sa femme l'était
- A2 confessa que cela n'avait pas changé grand-chose pour elle
- P2 avoua qu'il n'y avait pas grand changement non plus, puisqu'il avait bien accepté la maladie dès le départ. Il lança une phrase qui est restée dans les mémoires : « Quand la terre est trop dure on ne peut pas la travailler, il faut juste attendre. Le moment opportun viendra par la suite ». En lui tirant les vers du nez il s'avéra tout de même qu'il avait retapissé sa pièce de vie.
- P4 se présenta. Il dit d'emblée devant l'assemblée qu'il avait de gros problèmes de couple avec une femme qui ne le soutenait pas du tout. Il dit que ses seuls soutiens venaient de sa fille et d'une collègue de travail. Il affirma venir dans ce groupe pour diminuer un sentiment de solitude intense.

Les professionnelles de santé s'exprimèrent aussi :

- CoD dit que cela lui avait permis de cerner plusieurs problèmes et donc de pouvoir mieux y apporter des solutions.
- SB affirma mieux prendre en compte les aidants, en comprenant qu'ils avaient eux-mêmes leurs problèmes
- CD abonda dans le même sens
- JLP termina en disant qu'en tant que jeune professionnelle cela lui permettait de mettre de l'humain dans ce qui n'était jusqu'à présent que des maladies décrites dans les livres.

Le monologue des PcP qui reprenait les réponses à la question « Qu'est ce qui a changé dans votre quotidien depuis la maladie ? », a été lu par MC :

---

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 ? Ca 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 JLP. Il a fallu parler fort, distinctement et moins vite pour que tout le monde comprenne. Tel en était le contenu :

---

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 le projet Ruralpark 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 d'épouse à mère.

Sont venues ensuite les explications sur le devenir malade, le rôle de malade et la temporalité. L'équipe pédagogique est restée très globale, en décrivant des situations « telles qu'elles sont décrites dans la littérature », sans prendre exemple sur des participants du groupe.

Le processus de devenir malade a ensuite été expliqué. Les symptômes, l'annonce, l'environnement, tous les inconvénients que cela représente. A la réalité de la maladie se rajoute un rôle de malade. Dès qu'une personne se trouve dans un hôpital avec une blouse elle se sent plus malade. Elle a l'impression de « régresser » face au médecin qui porte les habits qu'il souhaite. Une espèce de fatalité d'être malade se rajoute à tout ça.

Il y a également des bénéfices secondaires à être malades. L'équipe pédagogique a expliqué que certains étaient « normaux ». En « échange » d'une maladie grave on peut s'attendre à avoir droit à un peu plus d'attention, de soutien, un petit cadeau qui fait du bien.

Parfois ces bénéfices secondaires sont exagérés. Chacun fait un peu comme il peut. Il faut aussi respecter l'autre, notamment l'aidant principal, qui n'est pour rien dans le fait que l'on soit malade et au contraire fait beaucoup de choses pour nous soutenir. Il ne faut pas l'épuiser non plus.



L'équipe pédagogique a alors dit que les malades pouvaient tout de même rester maîtres de leur destin. Même à l'hôpital en blouse ils peuvent décider de partir, de prendre tel traitement ou non, d'adhérer à des thérapeutiques ou non. Une fois que chacun a compris ce subtil état d'esprit et qu'il reprend le contrôle de soi-même, il comprend qu'il n'est pas seulement un faible malade.

Ce discours s'est terminé par la maxime « carpe diem ». En effet chacun peut cueillir le jour. On peut décider de prendre la vie comme elle vient, parfois nuageuse et parfois ensoleillée. Chaque jour a quelque chose à offrir.

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 professionnelles de santé mais tout simplement plusieurs personnes dans leur entièreté, les feuilles « Qui suis-je ? » ont été utilisées. La plupart des gens avaient rapporté leurs feuilles, sauf P3 et A3 qui les avaient oubliées.

Le temps pressant ils n'ont pas rempli de nouvelles feuilles. L'atelier s'est déroulé avec les fiches ramenées par les autres participants. Toujours pour contrôler le temps, seule une ou deux réponses sur les 12 demandées ont été lues initialement pour trouver à qui appartenait les réponses. Si personne ne trouvait qui se cachait derrière ces premières réponses il y avait alors approfondissement.

Ce fut très intéressant. Initialement P2 avait rempli 5 questions puis avait barré les suivantes. Manifestement il s'était remis à la tâche et avait rempli l'intégralité du questionnaire par la suite.

P1 et A1 connaissaient de longue date P2 et A2, et ils crurent que certaines réponses leur correspondaient alors que pas du tout. Ce fut assez ludique, notamment sur les plats préférés (l'occasion de complimenter la cuisine des conjoints). Il y avait des réponses communes à plusieurs participants ce qui créa une complicité. Nombreux furent ceux qui appréciaient vivement Bienvenue chez les ch'tis. Les intérêts se recoupaient souvent au sein du même couple. Parfois il y eut des réponses inattendues, qui ouvrirent le dialogue (livre ou film préféré notamment).

Après une courte pause fut lu le monologue reprenant les réponses des patients 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'ai 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, avec un vrai plus pour leur vie. 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 ? ». Il fut assez compliqué de régler le projecteur. En définitive les PcP et PA étaient bien renseignés et avaient toutes les bonnes réponses, sauf pour Paul Bocuse et Sonia Rykiel. P1 était surprise et presque flattée que Sonia Rykiel avait également la maladie.

La séance s'est finie sur les propositions de logo de Ruralpark. P1, P3, SB, CoD, CD, MC, JLP ainsi que le fils de SB avaient réalisé des logos. Le travail de tous a été salué.

### 3. Après la séance










Les professionnelles ont remarqué que le fait d'être ensemble était plus agréable qu'en groupes séparés PcP/PA. C'était peut être là l'essentiel : se comprendre malgré les différences et ne pas se diviser, même physiquement.

Les powerpoint au final avaient tendance à déconcentrer les participants qui se concentraient sur le visuel et oubliaient le contenu délivré à l'oral. A partir de cette séance il n'y a donc plus eu de powerpoint.

Les devoirs au domicile étaient compliqués finalement : certains oubliaient. P2 et A2 ont dit avoir autre chose que cela à faire.

La kinésithérapeute CoD a fait remarquer que nos séances contenaient beaucoup d'informations, alors que l'on disait justement que les MP avaient besoin de temps et qu'il ne fallait pas les brusquer. Toutes les professionnelles se sont accordées sur ce point, en conséquence de quoi les séances suivantes ont été épurées.

## b. Résultats des fiches d'information de la deuxième séance

	Ambiance	Durée	Information claire	Sujet intéressant	Séance utile	Point le + intéressant	Point le - intéressant	Remarques
P1		Juste bien	Tout à fait	Tout à fait	Tout à fait	C'est de parler de la maladie et le ressenti de chacun		C'est bien préparer cette réunion entre nous tous. Je trouve que c'est très bien, c'est une thérapie pour moi
A1		Juste bien	Oui	Oui	Oui	Avoir le contact et com-prendre mieux la maladie avec les autres partici-pants	Aucun	-
P3		Juste bien	Oui	Oui	Oui	Discussion entre nous. Mise en commun de notre vécu parkinsonien	-	-
A3		Juste bien	Tout à fait	Tout à fait	Oui	-	-	-
SB		Juste bien	Tout à fait	Tout à fait	Tout à fait	Lecture des monologues, réalité du vécu	-	-
CD		Juste bien	Oui	Oui	Oui	-	-	Prévoir moins de choses
Co D		Juste bien	Tout à fait	Tout à fait	Tout à fait	Le regard des autres, le partage	-	-
MC		Juste bien	Oui	Oui	Oui	Pas seul à être malade / touche beaucoup de gens	-	-
JLP		Juste bien	Oui	Tout à fait	Tout à fait	Qu'ils parlent entre eux	-	Parler + lentement, laisser + parler gens

A2 P2 et P4 n'ont pas rendu les fiches.

## **Annexe 7 : Concernant la troisième séance**

### **a. Compte rendu détaillé de la troisième séance**

#### 1. Avant la séance

Il était important pour l'EP de réaliser cette séance, car l'intelligibilité vocale des PcP est corrélée à leur qualité de vie (94).

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 de 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
- Emails
- Lettres
- Post its
- Théâtre
- Autres

CD l'orthophoniste a été énormément sollicitée pour cette partie. C'est elle qui avait un rôle central. Elle avait préparé le document suivant pour la partie la concernant. Toutes les pros de santé ont pu le consulter avant la séance.

## **Communication verbale et non verbale**

### Partie orthophonie

Souvent et assez vite, les personnes atteintes de la maladie de Parkinson se plaignent de problèmes de communication.

Cette difficulté apparaît à cause de :

- Problèmes de voix (voix plus faible, monotonie, altération du timbre)
- Problèmes d'articulation
- Problèmes de respiration
- Problèmes d'écriture.

Symptômes pas toujours perçus par la personne atteinte de la maladie.

Assez souvent, c'est le proche qui détecte et se plaint de ces symptômes donc il est difficile pour le malade d'être motivé pour réduire une difficulté qu'il ne perçoit pas, qui ne l'affecte pas.

Donc travail du malade avec le proche pour du résultat pour les 2 (malade et proche) : 2 pistes

### **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)

#### **⑩ Adaptation de la communication verbale**

On travaille plus spécifiquement sur les symptômes et donc, à chacun son travail, 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 » donc exercices de voix, avec effort intense et calibrage (redonner au patient 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

## 2. Pendant la séance

Pour cette séance tout le monde est arrivé à l'heure. Etaient présents : P1, A1, P3, A3, SB avec son fils, CoD, MC avec sa fille et JLP.

J'ai récupéré les feuilles distribuées lors de la séance précédente pour avoir un état des lieux de la communication chez nos participants. Les réponses furent assez disparates.

P3 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 (justement avec CD), il travaillait sa respiration et sa posture. Ses moyens de communication habituels comportaient parler directement, les appels téléphoniques, les sms les mms et les mails.

Son épouse A3 ne rapportait pas de difficultés pour communiquer. Ses moyens de communication habituels comportaient parler directement, le langage corporel, les appels téléphoniques, les sms les mms les emails et les lettres.

Les réponses d'A1 reflétaient ce que nous avons pu constater : elle disait n'avoir 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 n'avait aucune solution envisageable. Ses moyens de communiquer étaient parler directement et les sms.

Son époux P1 avait signifié initialement n'avoir aucune difficulté. Finalement a posteriori il avait ajouté qu'il avait du mal à entendre et confondait les mots. Il ne voyait non plus aucune solution. Les moyens de communication étaient parler directement et les 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 être malade (un PcP qui parle bas et son PA qui est sourd, comme P1/A1 et P3/A3). Il est donc 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 qu'on communique ? » et que P1 a répondu un grand sourire aux oreilles « Comment ? ».

Et les réponses ont été nombreuses au final : oui on communique 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. Dès lors il est plus difficile d'amener un patient à travailler assidument sur un problème que lui ne constate pas.

Justement SB et moi avons alors joué une scénette remplie de fautes entravant la communication. Nous avons demandé aux participants de relever les différentes erreurs commises. Voici ce qu'ils ont retenu :

- L'éloignement physique. En effet 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). SB a demandé si P3 la connaissait, mais ce n'était pas le cas.

CD a également précisé 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 on 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. Donc cela 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 on parle 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.

SB 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 recherches, les hommes en particulier refusent ces devoirs, notamment sur le chant jugé peu viril. Ce fut alors l'heure de la révélation pour A3, qui demanda à CD si son mari avait des exercices à faire au domicile ...

Bien sur 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 donc 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 maladie de Parkinson peut entraver cette communication non verbale, les malades perdant peu à peu leurs expressions faciales. Il peut être intéressant parfois alors de confirmer le ressenti de l'autre par des mots.

A1 fit remarquer que la communication verbale était bien belle, mais qu'il existait des gens naturellement peu expansif, tel que lui. Nous sommes donc 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 (LSVT) le plus important en orthophonie dans la maladie de Parkinson consiste à PENSER à parler fort. Il faut vraiment visualiser cette forte intensité.

Nous avons ensuite entamé les exercices 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 pour un match. Devant les rires généraux nous avons embrayé sur le yoga du rire. Même si au départ on se force à rire le cerveau est trompé, il perçoit qu'on est content et donc nous le devenons. Cela prolonge même l'espérance de vie. De plus le rire est communicatif et il n'y a pas de barrière de langue. A3 nous a précisé qu'elle faisait des exercices de rire lors de ses séances de gymnastique.
- La coordination de la voix et de la respiration. Nous avons respiré entre chaque chiffre en comptant jusqu'à 20, puis ensuite inspiré entre plusieurs phrases.
- Le timbre de la voix. Nous avons donc 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, faire les exercices rapidement). Initialement nous avons donc dit que les troubles orthophoniques n'étaient pas l'apanage exclusif des PcP. En réalité quelques mois plus tard nous découvrirons qu'A1 était également atteint de la maladie de Parkinson.

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.

CD 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 donc 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 fait des exercices prégraphiques (sans outil scripteur). Cela renforce la proprioception. Hors il est primordial de bien connaître son corps dans la maladie de Parkinson. Sur une table puis dans l'espace nous avons donc réalisé avec nos doigts des grandes lignes puis des ronds puis nos prénoms.
- CD nous a ensuite expliqué ce qu'elle faisait en cabinet (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 le patient écrit.

Après cette partie réalisée par l'orthophoniste ce fut au tour de CoD, la kinésithérapeute, d'intervenir pour parler 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.

MC nous a signalé que maintenant les montres connectées détectaient la respiration et qu'elle s'était rendue compte à plusieurs occasions stressantes que sa montre lui disait « respirez ». En effet avec le stress elle se mettait en apnée et quand elle respirait posément cela la calmait.

CoD nous a ensuite sensibilisés 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 dans le 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. Cette partie a été plutôt lente, nous avons pris le temps ce qui fut agréable.

Elle nous a donné un site ([symbiofi.com](http://symbiofi.com)) pour poursuivre l'entraînement à domicile.

Pour finir la séance, MC l'infirmière nous initia au toucher détente. A1 a entonné « Donne-moi ta main et prends la mienne ». MC nous a exposé les vertus du message prouvées scientifiquement : cela diminue 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 de 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.

MC 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. Les couples ont réalisé les exercices entre eux, chacun prodiguant puis recevant le massage à tour de rôle.

L'environnement était favorable à la relaxation : la musique de la cohérence cardiaque a été remise, les huiles étaient pour certaines parfumées. Au domicile des bougies pourraient venir compléter le tout. Au niveau de l'intensité de la pression appliquée ce fut encore une fois l'occasion de dialoguer, certains aimant un toucher léger alors que d'autres préféraient une pression conséquente.








A3 a donné l'adresse d'une personne spécialisée en détente dans les environs. C'est aussi ça Ruralpark : partager les bons plans.

Pour P3 cela a été compliqué de masser sa femme avec les troubles moteurs induits par sa MP. Alors que selon l'opinion générale il ferait bien d'arrêter, CoD l'a repris en disant qu'au contraire, cela serait un bon exercice pour lui et que ça serait agréable pour sa femme. Avec un peu de persévérance il a réussi.

Sur ce nous avons quitté le lieu de la séance et sommes partis chez SB. En effet elle avait proposé de nous montrer ses chevaux et cela avait enthousiasmé les participants, notamment féminins. Ce fut un bon exercice car le sol était irrégulier pour aller aux box, mais les PcP y sont bien arrivés. Cela a

été également bien vu de découvrir l'intimité d'une professionnelle de santé, en étant dans une relation équilibrée et non experts/malades.

**b. Résultats des fiches d'évaluation de la troisième séance**

	Ambi- ance	Du- rée	Informa- tion claire	Sujet intéressant	Séance utile	Point le + intéressant	Point le - intéressant	Remarques
P1		Juste bien	Tout à fait	Tout à fait	Oui	Relaxation	-	Groupe sympa
A1		Juste bien	Oui	Oui	Oui	Sur le stress savoir le surmonter	-	-
SB		Juste bien	Pas du tout	Tout à fait	Tout à fait	L'interactivité inter- humanité	-	-
CD		Juste bien	Oui	Oui	Oui	La bonne ambiance	Ecriture -> exos un peu flous	
CoD		Juste bien	Tout à fait	Tout à fait	Tout à fait	La mise en pratique (informations pour les aidants aidés et thérapeutes)	-	-
MC		Juste bien	Oui	Tout à fait	Oui	La respiration, le toucher	-	-
JLP		Juste bien	Tout à fait	Tout à fait	Tout à fait	Tout ! Jeux de concentration sur soi : respi, notes. Conscience du corps	-	Plus concentrer, - d'infos

P3 et A3 n'ont pas rendu de questionnaire. A2 P2 et P4 n'ont pas assisté à cette séance.

## **Annexe 8 : Concernant la quatrième séance**

### **a. Résumé détaillé de la quatrième séance**

#### 1. Avant la séance

Une importante recherche bibliographique a été menée sur le dilemme de l'aide dans la maladie de Parkinson.

La honte est un sentiment assez fréquent chez les PcP (6). La honte est une émotion négative liée à la perception d'un individu de lui-même dans sa globalité.

Cela est différent de la culpabilité qui est située dans un contexte (« J'ai fait une mauvaise chose », alors que la honte se traduirait plutôt par « Je suis une mauvaise personne »).

La honte chez les MP concerne :

- Les symptômes de la maladie (notamment les tremblements, l'hypersalivation)
- La dépendance qui augmente, le besoin de l'aide d'autrui (notamment le partenaire, la famille)
- L'image d'un corps dégradé, non autonome, non respectable
- Le fait que les patients pensent briser certaines règles sociales (jeune pour avoir besoin d'aide pour couper la viande, s'habiller, uriner).

Ce sentiment de honte est fréquemment sous-estimé car les individus pensent qu'il est honteux de dire qu'on est honteux. Conclusion : beaucoup de PcP s'isolent, ce qui peut conduire à la dépression et au suicide.

Le risque de passage à l'acte chez les PcP augmentait si :

- Le malade était pessimiste de base
- Il avait un sentiment d'inutilité.

Voici une phrase remarquable d'un patient de cette étude : « I'd rather experience social isolation than social humiliation ». Cela peut se traduire par « Je préfère être isolé socialement qu'être humilié en société ».

Cet article proposait également des pistes pour diminuer le sentiment de honte, notamment par :

- La désensibilisation systémique
- Les jeux de rôle
- L'arrêt des pensées
- La diminution de la critique intérieure
- Identifier la pensée irrationnelle.

La communication du PcP et de son PA dans ce contexte de diminution des capacités et du besoin d'aide est compliquée (95). L'aidant peut se sentir dépassé (et si mon conjoint tombe, si je ne peux pas le relever seul? comment faire?) et demander de l'aide (aides au domicile ou institutionnalisation). Le malade peut très mal comprendre ce message et vivre cela plutôt comme une forme d'abandon.

Fortes de ces recherches il a été décidé que les professionnelles de santé joueraient différentes scénettes pour faire vivre la séance, suivies de débats.

## 2. Pendant la séance

Initialement nous devions nous retrouver dans un lieu neutre comme pour les séances précédentes mais ce vœu pieux fut mis à mal. À notre arrivée les locaux étaient fermés. Chez les organisatrices nous nous creusions les méninges pour trouver un nouveau lieu assez proche géographiquement qui nous permettrait de mener à bien rapidement notre séance.

Finalement P3 et A3 nous ont proposé très naturellement de se retrouver chez eux à moins de cinq minutes en voiture.

Cela s'est avéré bien plus convivial que nos séances habituelles en définitive. SB avait apporté les viennoiseries comme à son habitude. Nos hôtes nous ont fait des cafés.

Ils nous ont installés sur leur terrasse au vu du grand soleil. Ils nous ont également prêté des chapeaux ce qui nous a bien fait rire sur les têtes à chapeaux et la personnalité de chacun.

Cette séance nous a permis de découvrir l'aidante principale de P4. Contrairement à tous les autres couples PcP/PA ces deux personnes n'étaient pas en couple mais simplement amis (chacun étant marié avec des enfants de leur côté). Au départ A4 nous a simplement dit être une collègue de travail de P4. Elle était aussi atteinte d'une maladie neurologique (sans nous dévoiler laquelle) et le comprenait bien.

Nous avons ouvert le bal des scénettes (les actrices se trouvant être CoD et JLP).

La première était la suivante :

---

PcP : *Hmm je suis bien contente aujourd'hui. J'ai plein d'énergie, j'ai fait mon repassage, les crêpes sont faites pour les enfants cet après midi ... Aller je continue sur ma lancée, je vais faire les poussières avant de donner un coup de balai.*

PA : *Oh la la ! Mais elle en fait trop. Ces derniers temps elle était fort fatiguée, je ne voudrais pas qu'elle s'épuise dès que ça va un peu mieux. Et la voilà qui va dépoussiérer encore ! Elle ne va même pas pouvoir profiter des enfants cet après midi.*

« Ma chérie tu ne voudrais pas aller t'allonger un peu ? Tu as déjà beaucoup travaillé tu ne crois pas ? Et puis il n'y a pas besoin d'être aussi maniaque, je passerai vite fait l'aspirateur avant l'arrivée des enfants »

PcP : « Figure-toi que c'est très important la propreté. De toute façon je me sens bien. Repose toi, n'en fais pas trop ... A force de me couvrir je ne vais plus savoir rien faire ! Je ne suis pas infirme tu sais ! »

*Et en plus je sais comme tu fais le ménage mon gaillard !*

PA : « Je disais ça pour toi. Tant mieux si tu vas bien. Je te laisse à tes chiffons »

*Bon après les journées à la voir fatiguée là voici énervée ... j'aurai mieux fait de me taire.*

---

Suivie de la deuxième :

PcP : *Et bien dis donc aujourd'hui ce n'est pas la grande forme ... Pourtant on a invité les Dupont, il va bien falloir que je me fasse violence. Ça fait longtemps que je n'ai pas vu Sylvie, je ne voudrais pas la décevoir. Le plat est dans le four, l'entrée est faite. Il ne reste plus que le dessert. Et la table à mettre bien sûr ... Mon Dieu tant de choses à faire et si peu de temps ... Si au moins j'avais un peu d'aide ...*

PA : *Bon j'ai bien compris la leçon de la fois dernière. Aujourd'hui je ne lui dis pas d'en faire moins. C'est vrai que ça a toujours été sa fierté de recevoir, je ne voudrais pas lui enlever cette joie. Je vais plutôt la complimenter et la laisser tranquille pour qu'elle prenne son temps*

« Hmm bibiche ça sent bon ! J'ai hâte de voir ce que tu nous feras pour le dessert ! En attendant je file chez Jean-Claude, il m'a demandé de jeter un œil à sa voiture »

PcP « Sois à l'heure pour le dîner, ça promet d'être succulent ! »

*Et voilà comme d'habitude il s'en va aider les copains mais par contre moi il faut que je me débrouille, alors que je me serais bien reposée un peu !*

---

Avec la scénette finale :

PcP : *Ah la bonne idée de faire des moules frites ... ça sent bon l'été ! Mais ça fait une paire de patates à éplucher ... J'y serai encore ce soir à ce train là. Dommage, j'aurai bien profité du jardin cet après midi vu le beau temps. Oh ! et puis pourquoi pas ? Si je demandais à ma chérie de m'aider ?*

« Dis tu ne voudrais pas m'aider à éplucher les pommes de terre ? Et après on pourrait boire une limonade en regardant les tulipes ? »

PA : *Pour une fois que c'est elle qui me demande de l'aider ! Et en plus pour un moment détente après !*

« Bien sûr. J'arrive tout de suite ! »

---

Cette forme de représentation théâtrale a bien fonctionné. Cela a mis un peu d'humour, les participants nous ont félicités pour nos talents d'actrices (notamment P1).

Et rapidement nous avons pu aborder le cœur du sujet : le dilemme de l'aide.

A4 a dit que c'était très difficile d'aider correctement quelqu'un. On souhaite le meilleur pour l'autre mais ce n'est pas toujours bien perçu. Elle nous a fait part de son expérience avec P4 : elle avait remarqué sa pathologie et surtout son air triste. Plusieurs fois elle l'a approché mais il n'était pas encore prêt et se braquait plutôt qu'autre chose.

P4 nous le confirma. Il dit qu'il n'était pas encore disposé à recevoir cette aide. Au contraire cela l'embarrassait car cette maladie qu'il tentait tant de cacher au travail avait été reconnue par une de ses pairs.

A4 reprit le récit et finalement résuma assez bien en disant qu'on ne peut forcer quelqu'un à accepter notre aide. En tant qu'aidant on ne peut que tendre une main sans s'imposer.

La difficulté d'aider un malade a également été évoquée. En effet, même si le PcP est tout disposé à nous parler de ses difficultés, maintenant qu'en faisons nous ? Chez l'aidant cela peut être déconcertant : on voudrait tant aider, mais finalement nous ne savons pas comment (soulager les douleurs, prévenir les chutes etc.).

Les PcP ont fait remarquer que parfois le simple fait de pouvoir en parler aide.

P1 et A1 m'ont quelque peu étonnée car P1 a dit qu'ils avaient plein de stratégies pour bien s'aider l'un l'autre. Cela m'a perturbée car lors du recueil des données avant le début du programme A1 m'avait confié être remonté contre sa femme. Elle voulait toujours montrer qu'elle pouvait encore faire plein de choses et dès qu'elle était réveillée elle travaillait et ne passait aucun moment agréable avec lui. Au contraire, quand lui n'en pouvant plus, partait chez des amis ou s'occupait de sa sœur ou de leur fils elle lui reprochait de ne pas être assez présent pour elle.

Par la suite, en réalité, P1 s'est mise à pleurer en nous confiant ses difficultés. Elle a dit que toute sa vie elle avait aidé son entourage et que là elle souhaiterait être aidée elle. Leur famille est très prenante avec un fils handicapé et la sœur de son mari atteinte d'un AVC. Elle l'a clairement exprimé : « J'ai besoin de m'occuper de moi après avoir tant donné ».

Au fur et à mesure des séances P1 s'ouvrait, elle était moins timide et osait plus prendre la parole.

A3 et son mari ont ensuite pris la parole. P3 était plus à l'aise que lors des séances précédentes. Il était maître chez lui. Le couple nous a confié prendre du temps pour eux, en tant que couple et séparément pour que les moments ensemble ne soient pas des fardeaux obligatoires mais de bons moments passés ensemble.

P3 nous a parlé du jardin qu'il adorait faire auparavant. Désormais ce n'est plus possible et le couple a donc engagé un ami jardinier.







Au niveau de l'aide P3 nous a également parlé du vécu du refus de l'aide. En effet un enfant avait voulu l'aider à traverser le passage piéton la semaine précédente. P3 avait refusé poliment car il se sentait parfaitement capable ce jour là de traverser seul. Mais après coup il a réfléchi et il pense qu'il aurait du accepter cette proposition pour encourager le beau geste et passer un moment de partage avec l'enfant plutôt que de décourager sa tentative.

SB a également discuté de la relation médecin/malade. Elle a dit qu'avant elle était empathique. Mais depuis qu'elle était elle-même malade elle comprenait bien mieux le dilemme de l'aide, les pensées qui traversent les malades qui ne veulent pas déranger l'entourage (qui parfois veut bien aider mais aussi à d'autres moments a d'autres priorités).

A la fin de cette séance sur le dilemme de l'aide, A4 nous a remerciées et a dit être contente de savoir que de tels programmes existaient car parler allège déjà les peines.

P3 et A3 ont clos cette séance en nous présentant leur jardin et leur maison (très bien pensée soit dit en passant). Tout le monde a trouvé que la parole était plus libre dans un décor moins formel et qu'une difficulté pouvait finalement se transformer en belle expérience.

## b. Résultats des fiches d'évaluation de la quatrième séance

	Ambi- ance	Du- rée	Informa- tion Claire	Sujet intéressant	Séance utile	Point le + intéressant	Point le - intéressant	Remarques
P1		Juste bien	Oui	Oui	Oui	-		-
P3		Juste bien	Tout à fait	Oui	Tout à fait	Rapports aidant ↔ aide	-	
A3		Juste bien	Tout à fait	Oui	Tout à fait	Le ressenti des aidants et celui des aidés	-	-
SB		Juste bien	Tout à fait	Tout à fait	Tout à fait	Invitation de P3 !	-	-
CoD		Juste bien	Oui	Tout à fait	Tout à fait	Le partage d'idées	-	-
JLP		Juste bien	Oui	Tout à fait	Tout à fait	Découverte couples ont déjà nombreuses stratégies, se débrouillent finalement assez bien	-	Bien de laisser + parler en intervenant -

Parmi les présents P4 et A1 n'ont pas rendu de fiche d'évaluation.



## **Annexe 9 : Concernant la cinquième séance**

### **a. Résumé détaillé de la cinquième séance**

#### 1. Avant la séance

En reprenant les demandes des patients le sujet des difficultés à voir les bonnes choses de la vie, la tristesse était un sujet qu'il était important de traiter.  
Des recherches bibliographiques ont donc été effectuées.

Il est prouvé que la dépression diminue la qualité de vie chez les PcP (42).

Il a plusieurs émotions non joyeuses voire carrément désagréables chez les PcP :

- L'apathie
- L'anxiété
- La dépression.

On retrouve beaucoup d'apathie dans la maladie de Parkinson (elle touche 40% des PcP et plus de 75% des patients en période off (96)).

Cela se manifeste par une difficulté à initier (une action une pensée). Le patient ne pense à rien, ne ressent rien, n'a envie de rien. Il y a moins de spontanéité, une diminution de la motivation et de l'intérêt. Mais le patient n'est pas triste. Tout lui est égal. Il n'y a pas d'anticipation positive à l'idée d'un projet, ni après sa réalisation.

L'apathie s'explique par une perturbation du système méso-cortico-limbique via le manque de dopamine principalement.

L'anxiété s'explique de nombreuses manières. Déjà les amygdales (organes de la peur) sont suractivées (car elles ne sont pas inhibées par la dopamine). Ensuite les stimuli externes ne sont pas régulés par les internes. Tout ce qui est anxiogène prend des proportions gigantesques, ce qui sécrète de la noradrénaline en quantité trop importante et pour trop longtemps, ce qui amplifie le stress. Au final tout devient source d'inquiétude.

En général quand le patient se dit qu'il ne fait rien de ses journées (cela étant dû en premier lieu à l'apathie liée à la maladie de Parkinson), que son entourage n'est pas satisfait car il ne se réjouit de rien : alors il devient dépressif (avec tristesse de l'humeur).

D'autres théories émettent l'hypothèse d'un manque de sérotonine (l'hormone du plaisir) en lien avec l'accumulation dans le raphé médian de synucléine (cela n'est pas encore certain, les études sont en cours).

Les différents traitements qui peuvent améliorer ces états non joyeux sont :

- 1) Le traitement médicamenteux de la maladie de Parkinson. La levodopa et les agonistes dopaminergiques agissent sur tous ces symptômes puisqu'ils relancent les circuits neuronaux normaux. Un bon moyen de lutte contre l'apathie l'anxiété et la dépression est donc simplement d'être observant.

La stimulation du noyau sous thalamique à haute fréquence est plutôt controversée. J'ai retrouvé qu'en aigue elle provoque une désinhibition une euphorie, un retour de la motivation. Mais à long terme plusieurs études montrent qu'elle augmente l'apathie l'anxiété et la dépression.

- 2) Les antidépresseurs. Les inhibiteurs de la recapture de la sérotonine (+/- noradrénaline) sont les mieux tolérés.

- 3) Les méthodes non médicamenteuses. Il est prouvé que se fixer des objectifs à atteindre a un effet bénéfique. Le support social, le renforcement positif, les stratégies de coping, la relaxation, les thérapies cognitivo-comportementales, les thérapies en pleine conscience ont également des bons résultats.

Je voulais donc passer cette séance avec beaucoup d'échanges avec les PcP et les PA. Une partie comporterait de l'enseignement théorique : qu'est ce que l'apathie, l'anxiété et la dépression ? Je comptais expliquer cela à l'aide de saynètes entre SB (patiente) et moi (médecin) pour mettre du concret dans les termes médicaux.

Cela était prévu ainsi :

1 - tu expliques que tu n'arrives pas à démarrer les choses, à avoir des envies ou des projets. Tu veux bien faire ce que les autres initient mais, toi, tu n'as d'envie particulière. En général les choses te sont égales. => apathie

2 - tu reviens me voir. Tu dis que tu angoisses pour rien. Tu as peur quand ton frère prend la voiture pour faire 10 minutes de route ; tu as peur de rater ta célèbre recette de plat mexico-allemand et tu es tellement stressée que tu la rates. => anxiété

3 - tu reviens à une nouvelle consultation. Là tu arrives avec le visage triste en disant que tu te rends bien compte que tu ne fais plus rien, que tu as peur de tout, que tu penses être un boulet pour ta famille tes amis et même la société en général, que tu es inutile, que tu pleures tous les jours et que tu n'arrives même plus à te lever le matin quand tu penses à toutes les souffrances qui t'attendent. => dépression.

Et une fin plus légère autour de blagues. Pour l'enseignement théorique j'avais prévu d'illustrer mes propos par la météo (qui ponctuait nos échanges depuis le début) : apathie = grisaille, anxiété = orage et dépression = inondation.

Dans Edupark(13), les patients avaient trouvé que cette séance avait été la plus anxiogène, mais qu'au final c'est également celle qui les avait le plus aidés.

## 2. Pendant la séance

Au niveau des participants P1 A1 P2 P3 A3 et P4 étaient présents. Du côté des professionnelles de santé on retrouvait MC, SB et JLP.

Pour cette séance, nous étions chez P1 et A1 pour cette séance, qui étaient très fiers de nous recevoir. P1 avait préparé des gâteaux et de la brioche, qu'elle proposait avec plaisir. Tout le monde était ravi de donner et recevoir des nouvelles de chacun. Au final ces échanges ont duré plus longtemps que ce que nous avions prévu, preuve des liens forts qui s'étaient créés entre les différents participants.

P3 avait été trachéotomisé depuis la précédente séance.

P1 a reçu beaucoup de compliments pour sa cuisine, son mari également car c'était lui qui avait fait les confitures. Au final rapidement elle s'est mise à pleurer en disant que c'était son mari qui l'avait poussée à maintenir la séance car elle était depuis quelques jours dans un état épouvantable. En effet elle était extrêmement triste car son fils handicapé avait fait une décompensation psychiatrique et il avait dû être hospitalisé en urgence. Il avait lutté et cela avait été très pénible pour elle.

Tout le monde a été très attentionné envers P1, l'a rassurée en lui affirmant que devant la situation qu'elle décrivait c'était la meilleure chose à faire pour son fils. Elle a alors dit qu'elle était contente que son mari l'ait poussée à maintenir la séance, qu'elle était très contente d'être là avec nous et de se sentir soutenue.

Cela a pris une bonne partie de la séance. Cela nous a également servi de bonne introduction au sujet de la séance.

Nous n'avons pas fait de saynètes, principalement parce que nous étions (SB et moi) sans cesse interrompues. Nous essayions de communiquer sur les différentes émotions mais untel réservait du café, un autre demandait des nouvelles du voisinage etc. Nous n'avons pas pu capter l'attention de tous les participants et transmettre les informations médicales que nous voulions. Je n'ai pas pu parler des traitements médicamenteux. Rien que pour dire que l'observance du traitement parkinsonien de fond était essentielle, je ne suis pas sûre d'avoir été entendue.

C'est surtout P1 qui a beaucoup parlé pendant la séance. Les autres, PcP et PA, ne se sont pas vraiment exprimés sur leurs propres expériences. Par contre, ils étaient vraiment aidants envers elle, avec beaucoup de bienveillance, ils la relançaient sur son ressenti et la reconfortaient, lui donnaient des conseils.

Devant cet esprit de groupe autour de la maladie, A1 a choisi de nous révéler qu'il en était aussi atteint. Il nous a dit s'en douter depuis le début de ce programme, puisqu'il se retrouvait dans nombre de symptômes. Le début des signes remontait à 3 ans environ.

Il avait besoin d'échanger sur ce diagnostic récent. Il a parlé avec notamment P4 du suivi au CHU, avec son inclusion une étude à laquelle P4 participait également. Il nous a relaté son parcours.

Suite à ces discussions qui exploraient des émotions plutôt négatives nous avons voulu terminer la séance sur des moments joyeux et rappeler par là-même qu'il y a toujours une possibilité d'amélioration, que rien n'est jamais tout noir et qu'avec des moyens simples on peut retrouver le sourire.

Il y a alors eu des échanges sur des devinettes de BD Mickey, des calambours rapportés par tous et un sketch de Roland Magdane (et ses fameuses tartes). Les participants ont donné leurs trucs et astuces pour embellir leur journée quand elle a mal démarré (regarder des sketches de leurs humoristes favoris en faisait partie).

Il était l'heure alors de partir. A1 et P1 ont tout de même tenu à nous faire visiter leur maison et leur jardin. Le temps superbe faisait du bien au moral.

Cela a été l'occasion d'aborder à nouveau la question de l'aide, un des fils de P1 et A1 venant les aider à installer leur nouveau chauffage.

Bien que le terrain du jardin soit irrégulier P3 y est allé avec sa canne. J'étais à ses côtés au cas où il chuterait mais il s'est très bien débrouillé seul. Sa compagne discutait à l'arrière mais gardait également toujours un œil sur lui.

A1 était fier de nous montrer son terrain son potager et son poulailler. Les participants ont échangé sur l'entretien des jardins. Tout le monde s'est quitté dans cette bonne ambiance.

### 3. Après la séance



Avec SB nous avons discuté à froid de cette séance, qui nous a perturbées car pour la première fois nous n'avons pas réussi à canaliser les participants et à leur transmettre les informations que nous jugions pertinentes. Cela était d'autant plus frustrant que les participants avaient réclamé cette séance lors du bilan initial.

Je pense que l'été était passé depuis notre dernière séance et notre groupe fonctionnant bien les participants avaient envie d'échanger, de ressentir cette unité autour de la maladie.

Je pense également que, peut-être, les participants n'avaient pas besoin d'une prise en charge médicale de l'anxiété et de la dépression : ils peuvent peut-être parler des médicaments notamment avec leurs médecins généralistes respectifs alors que l'échange des vécus ne pouvait se réaliser qu'en groupe.

Dans un sens sans doute est-ce là une victoire. Les PcP et PA échangeaient entre eux, relatant leurs expériences sans forcément besoin d'un professionnel de santé : l'empowerment était en marche.

### b. Résultats des fiches d'évaluation de la cinquième séance

	Ambi- ance	Durée	Information claire	Sujet intéressant	Séance utile	Point le + intéressant	Point le - intéressant	Remarques
SB		Trop peu	Pas beaucoup	Oui	oui	Parler de la dépression	-	Emotion quand P1 nous dit qu'elle n'avait pas envie qu'on viene mais que finalement elle est contente
JLP		Trop peu	Pas du tout	Tout à fait	Oui	Vrai lien entre les participants	Pour moi élusion complète du sujet du jour de l'équipe péd / mais soutien réel	Besoin d'interaction entre PcP/PA plus que guidance sur la dépression

## **Annexe 10: Compte-rendu détaillé de la sixième séance**

### 1. Avant la séance

Déjà le fait de trouver une date commune a été compliqué, ce qui fait que la séance n'a pu avoir lieu qu'en décembre finalement.

Au vu de la dernière séance que nous avons voulue très structurée et où finalement les participants avaient préféré échanger entre eux, nous avons décidé avec SB de laisser plutôt la séance suivre le gré des pensées des participants.

Le thème était Noël et ses souvenirs. Nous voulions ainsi avoir une ambiance plutôt festive.

### 2. Pendant la séance

Nous nous sommes donc retrouvés chez A1 et P1 le 14/12/2019.

Les participants présents étaient A1 P1 A3 P3 P4 SB et JLP.

P4 avait prévenu qu'il arriverait avec un bon quart d'heure de retard.

En l'attendant nous nous sommes mis à table, préparant la séance de Noël. SB avait ramené de la décoration et quelques biscuits allemands.

P1 avait, comme la dernière fois, préparé des gâteaux qui s'accordaient avec la confiture de son mari. P3 souhaitait prendre une photo de cette belle ambiance. Il regrettait de ne pas avoir fait de photos à chaque séance. Une fois P4 arrivé nous avons donc pris une photo effectivement.

Pour la décoration il y avait des bougies à allumer. A1 a essayé d'en allumer plusieurs. Il a dit : « Ne faites pas attention si je tremble » (un sous-entendu à sa maladie de Parkinson nouvellement diagnostiquée). SB et moi l'avons rassuré sur ce point et sa femme lui a dit d'un air entendu « Tu sais c'est la famille ici ».

Cela nous a amené à parler des nombreux cas de maladie de Parkinson dans la région en lien avec la présence d'agriculture avec pesticides.

A1 a rebondi en évoquant son parcours. Il était énervé car la semaine précédente il était convoqué au CHU pour changer de protocole. Il devait aller en consultation avec son médecin référent (consultation qui a bien eu lieu avec ce praticien qu'il adore et dont il a fait les louanges) puis faire des prises de sang. Malheureusement l'infirmière a dit être débordée et il est donc reparti juste après la consultation. Il devra retourner à Lille la semaine prochaine uniquement pour ces prises de sang.

P1 a renchéri en disant qu'il était rentré bien plus tôt que prévu et que ça allait lui amputer du temps la semaine suivante, le trajet serait même plus long que la prise de sang. Le couple était assez remonté en disant qu'avec un peu d'organisation coupler les deux aurait été bien plus facile.

Même l'ambulancier qui accompagnait A1 a exprimé son étonnement. D'ailleurs A1 a souligné l'importance d'être conduit car le trajet pour aller à Lille et ensuite l'enfer pour se garer l'auraient découragé. Il y a eu un échange entre les participants autour des différents groupes d'ambulancier, notamment leur professionnalisme et leur gentillesse. SB a rappelé que l'ambulancier était un interlocuteur privilégié chez les malades quand c'était le même qui les accompagnaient régulièrement. A3 a déploré que, pour son époux, l'ambulancier changeait régulièrement. P3 l'a confirmé et par conséquent il ne leur parlait pas trop.

Rebondissant sur l'intérêt de laisser la parole aux malades et à leurs aidants, SB a évoqué une pièce de théâtre autour de la maladie de Parkinson où A1 et P1 avaient servi de modèles. Ces deux derniers s'en sont souvenus et ils en étaient fiers. Les acteurs étaient venus les rencontrer à leur domicile. Cette première pièce racontait le quotidien d'un PcP et de son PA. Elle avait été jouée à Lille, à St Quentin et à Paris devant un congrès de neurologues avec l'association France Parkinson. Cette formule ayant très bien marché auprès des professionnels de santé un prestataire de santé à domicile avait commandé une suite pour parler de la pompe à apomorphine, suite qui se jouerait la semaine suivante à Paris.

Nous avons ensuite échangé sur différents sujets autour de Noël.

Nous avons parlé des Noëls allemands. Il y avait cette tradition des supports à 4 bougies représentant les quatre dimanches de messe avant Noël, qu'on allume au fur et à mesure. Cela a été comparé au calendrier de l'aveugle, non exclusivement réservés aux enfants puisqu'A3 en avait un avec des sachets de thé.

A3 a d'ailleurs parlé de son amour pour l'allemand (qu'elle parlait couramment autrefois) et les voyages en Allemagne. Elle a eu cette phrase : « Malheureusement après j'ai connu mon mari. J'ai arrêté de parler allemand et je ne suis plus retournée en Allemagne ». Bon ...

Nous avons discuté des incontournables de Noël, dont la musique. P1 et A1 ont d'ailleurs dit que la musique de cette fête était très importante pour le fils handicapé et qu'ils avaient des disques spécifiquement dédiés. Tino Rossi a remporté haut la main le prix de meilleur interprète de « Petit Papa Noël » et l'ensemble des participants a repris la chanson en chœur.

La nourriture était un grand sujet. D'ailleurs P3 et moi avons dû manger beaucoup de gâteaux à la cannelle et de stollen pour pouvoir bien saisir les goûts spécifiques de Noël. Heureusement que SB a fait remarquer que la cannelle faisait maigrir. Nous avons pu prendre une quatrième part chacun. A3 a alors dit que depuis quelques temps son époux aimait le sucré alors que ce n'était pas forcément sa tasse de thé auparavant. A1 a fait remarquer que sa femme aussi et la question s'est posée : la maladie de Parkinson engendre-t-elle une appétence accrue pour le sucré ? SB a répondu que non, cela n'était pas en lien directement avec la maladie, mais possiblement en lien avec un état de stress accru.

Les chaussettes de Noël n'ont pas été en reste, A1 faisait un trait d'humour sur l'intérêt de vérifier qu'elles n'étaient pas trouées en cette période de l'année.

Le sujet des fêtes de famille à Noël fut également abordé. P1 et A1 allaient recevoir leur fils handicapé ce weekend. Contrairement à leurs habitudes ils le ramèneraient à son foyer la semaine suivante puis le reprendraient pour le réveillon. En effet il était toujours agressif mais les parents notaient tout de même une amélioration considérable. P1 a fait un parallèle avec la maladie de Parkinson, soulignant qu'auparavant il n'était pas comme ça mais que ses neurones vieillissaient aussi. Elle était tout de même plus sereine car il était moins offensif et il lui demandait régulièrement comment elle allait.

Sur ces échanges P4 est arrivé (avec il est vrai plus d'un quart d'heure de retard). Il s'en est excusé et a présenté un énorme bouquet magnifique à notre hôtesse. La photographie de groupe a été réalisée.

A3 a relancé le sujet de la découverte récente de la maladie de Parkinson chez A1 et lui a demandé comment il s'en était rendu compte. Ce dernier a répondu que cela avait commencé par des tremblements des mains en allant au foyer de son fils. Il a ajouté trembler bien plus quand il ressentait des émotions fortes, fait confirmé par l'ensemble du groupe (P4 a d'ailleurs dit qu'il tremblait au travail devant sa chef et que cela le stressait encore plus).

A1 est ensuite directement passé à sa prise en charge avec son neurologue référent lillois. Il avait préféré attendre 3 mois avant de commencer son traitement pour bien suivre le protocole. Il se demandait s'il allait réaliser la ponction lombaire, non obligatoire pour le protocole. P4 nous a fait

part de son expérience, avec pour les deux ponctions lombaires un énorme syndrome post-PL l'ayant contraint à rester alité une semaine à chaque fois tant les céphalées étaient intenses.

P4 a dit qu'il avait aussi récemment revu ce neurologue. P4 lui a confié avoir suivi tous ses conseils et notamment quitter sa femme. Depuis il notait au moins 50% d'amélioration sur ses symptômes, y compris sur les tremblements qui l'handicapaient tant !

Je l'ai félicité. SB a fait un trait d'humour sur le fait que ce traitement ne correspondait pas à tout le monde. P3 a mimé une grosse déception, pensant enfin détenir la clé de la réussite. P4 a bien dit que son cas était particulier et qu'il était libéré depuis cette séparation, qu'il profitait mieux de la vie.

La sonnette a retenti à ce moment-là. Nous ne voulions pas nous imposer si le couple allait recevoir des invités mais P1 nous a immédiatement dit que nous n'écourterions pas la séance de toute façon. En réalité c'était le colis pour les anciens.

J'ai profité de cette coupure pour énoncer la suite de notre programme Ruralpark et rappeler les modalités d'évaluation finale (avec un entretien individuel et les tests à refaire). Tout le monde était d'accord avec ce fonctionnement.

Revenant à Noël nous nous sommes plongés dans les souvenirs de chacun.

- Les récits de cadeaux furent nombreux, pour P1 un fer à repasser, pour A3 une dinette, pour A1 un ballon de foot et pour SB une poupée (subtilisée par les douaniers), un kit d'expérimentation en chimie (au lieu d'un cheval) et un scooter (qui ne lui était finalement pas destiné).
- Les représentants de Père Noël firent également l'objet de discussions. P1 s'est rappelée en avoir peur avec sa sœur car le voisin portait un masque froid et désagréable. A3 a d'ailleurs renchéri en disant que c'était pour cette raison que dans l'école (où ils étaient instituteurs avec P3) ils n'avaient jamais souhaité que le Père Noël porte un masque.
- SB nous parla ensuite de l'Allemagne de l'Est, des douanes et des difficultés d'intégration dans l'Allemagne de l'Ouest. Elle nous livra le récit de la naissance de son frère la veille de Noël.
- Ce récit fut poignant sur le mode de fonctionnement de l'ex-bloc soviétique et sur l'exploitation par l'Allemagne de l'ouest des ressortissants de la RDA.
- En parlant de l'ex-bloc soviétique A1 nous livra son expérience d'un voyage en Pologne (étant jeune pour des danses folkloriques) passant par Berlin-Est. Là-bas il avait vendu son imperméable en nylon une fortune car cette matière y était rare.
- A3 nous conta, quant à elle, le récit d'une de ses amourettes avec un Tchèque qu'elle était partie voir de ce doux pays. Le jean qu'elle souhaitait lui ramener avait été saisi par les douanes. Elle se rappelait également les vieilles voitures style Trabant. Les grandes bières peu alcoolisées lui avaient laissé un agréable souvenir. A1 affirma qu'en Pologne c'était le même type de bière et qu'en France décidément on en faisait de bien meilleures !

Tout le monde a ri et nous nous quittâmes là-dessus, en rappelant que le rire est une des meilleures médecines au monde. P1 m'offrit très gentiment des morceaux de brioches à partager avec mon conjoint.

## **Annexe 11 : Compte-rendu de la septième séance**

### 1. Avant la séance

Cette séance a été réfléchi avec CoD la kinésithérapeute. Nous voulions en profiter pour faire un atelier autour des chutes et comment se relever.

En complément nous souhaitons parler des chutes au sens figuré du terme et comment s'en relever (avec les différents soutiens y compris internet).

Comme lors de la séance précédente nous n'avons pas voulu trop imposer de cadre mais laisser au contraire un maximum de place à l'expression libre des participants.

### 2. Pendant la séance

Nous nous sommes retrouvés chez P3 et A3. Les autres participants étaient P1 A1 CoD et moi.

A3 avait fait plusieurs gâteaux : un au chocolat, un au citron meringué et un autre avec des épices. Elle nous a accueillis avec du thé et du café. J'ai noté qu'il y avait la tulipe artificielle blanche offerte au début de Ruralpark élégamment présentée dans son salon à côté des orchidées.

Chacun a donné de ses nouvelles depuis la dernière séance.

P1 et A1 avaient reçu comme cadeau un voyage en Italie avec leurs enfants. Ils étaient absolument ravis. P1 a dit que sa petite fille était son rayon de soleil et qu'elle était heureuse de passer ces vacances en famille. Elle était motivée pour apprendre à parler l'italien.

P3 nous a alors raconté un voyage en Sicile dont il gardait un souvenir inoubliable avec sa compagne.

J'ai ensuite annoncé le thème de cette séance : les chutes au sens propre comme au sens figuré et comment s'en relever.

Du point de vue des chutes allégoriques j'ai demandé quels étaient les recours des participants. P1 et A1 ont répondu la famille, A3 et P3 les amis (ils faisaient régulièrement des repas ensemble).

Quand j'ai demandé s'ils se servaient d'internet P3 et A3 ont répondu qu'ils n'en ressentaient pas le besoin étant donné qu'ils avaient connu la tante d'A3. P1 et A1 ont dit ne pas se rendre sur le net (ce qui me fit sourire car quand j'avais passé l'entretien préprogramme avec A1 il s'était plaint que sa femme regardait trop internet souvent à tort et à travers).

Quant aux associations, personne ne voulait y adhérer (France Parkinson par exemple). En fait il y avait d'un côté la distance pour se rendre aux événements qui était problématique et de l'autre côté l'impression « d'être noyé dans la masse sans être pris en compte au niveau individuel ». P1 et A1 avaient rencontré les associations dans le cadre de leur pièce de théâtre mais ils n'avaient pas été emballés.

Puis nous sommes passés au côté plus terre-à-terre de la chute.

CoD a expliqué que souvent, lorsqu'on chutait, on paniquait et on ne savait pas comment se relever. Elle a donc donné une astuce simple : il suffit de se rappeler du développement psychomoteur des enfants. Quand on est sur le dos on se retourne puis on se met de côté. On finit par arriver sur le ventre. Après on passe à quatre pattes et progressivement on se redresse. Ce moyen mnémotechnique pouvait s'avérer être fort utile.

Elle a ensuite réexpliqué les étapes pas à pas. Tout d'abord quand on chute on est stressé. Donc même si on tombe sur le ventre il peut être intéressant de se mettre sur le dos quelques instants pour respirer et se calmer.

On se met par la suite sur le ventre. On pousse alors sur les bras et on se retrouve à quatre pattes. On regarde à ce moment autour de nous pour repérer ce qui pourrait nous aider dans



l'environnement. Si on se trouve loin du point d'appui on fait du 4 pattes jusqu'à ce repère puis on passe en position du chevalier (avec un pied qui passe devant). Et on se redresse.

Elle a expliqué que les PA souhaitant aider, devaient s'astreindre à faire passer le chuteur par ces étapes. Si on tire directement c'est juste impossible de bien relever le patient. A3 a confirmé ces dires. On fait alors mal au malade et à soi-même. De plus, chacun s'énerve et cela ne fait qu'envenimer la situation. Dans le pire des cas l'aidant peut même être entraîné dans la chute. A3 n'arrêtait pas de hocher de la tête pendant toute cette tirade sur l'aidant.

Elle nous a raconté son expérience avec P3 qui tombe souvent et n'arrive pas à se relever seul. C'est elle qui l'aide, y compris à se mettre à genoux. C'est sportif pour elle également. Une fois P3 est même tombé dans les toilettes, cela a été terrible. A3 l'avait alors tiré « comme un sac à pommes de terre » dans l'entrée pour qu'il puisse se relever car il n'y avait aucune prise dans les toilettes. P1 en a été admirative : « Vous avez de la force ». Oui mais A3 nous a confié avoir des problèmes de dos et qu'il fallait qu'elle fasse attention. Il est vrai qu'il est primordial que l'aidant ne s'épuise pas non plus. A3 a ajouté sur le ton de la plaisanterie « En plus il n'est pas léger ! ». P3 a mimé un « oh ! » offusqué et s'est resservi une part de tarte sous les rires généraux.

A1 a dit qu'apprendre à se relever pouvait servir même quand on n'avait pas réellement chuté, quand parfois on se baissait simplement et qu'on n'arrivait pas à se relever. Cela pourrait lui servir également au jardin (CoD a alors montré la technique de la fente avant et a expliqué qu'il valait mieux pousser que tirer).

A1 a rajouté qu'il rencontrait souvent ce genre de problèmes avec P1 même quand elle se baissait simplement et n'arrivait plus à se relever. Il nous a confié les difficultés rencontrées avec sa femme qui lui disait souvent « Arrête tu vas me faire mal » et qui finissait souvent par se relever toute seule (même si cela lui prenait un temps considérable).

CoD en a profité pour insister sur comment aider. Il ne s'agit pas de faire à la place de. Il faut attendre l'impulsion de la personne qui est tombée et accompagner son mouvement. Il est donc important de se parler pour se coordonner (« à 3 on y va »).

A1 s'est alors rendu compte de son erreur. Il a dit « C'est vrai. C'est pour ça que ça ne marche pas, je veux aider P1 trop vite. Il faut que j'attende ton impulsion ». P1 avait l'air ravie de cette compréhension nouvelle entre eux.

CoD a rappelé que si on n'arrive pas du tout à se relever (seul ou à plusieurs) on peut toujours appeler les secours. C'était déjà arrivé à A3 qui déplorait la suite par contre. A chaque fois P3 passait douze heures aux urgences, oublié sur un brancard et seul en plus car on refusait à sa femme de l'accompagner. L'équipe soignante lui disait de repartir et de téléphoner deux heures plus tard. Quand elle le faisait, en réalité, le plus souvent, il n'avait vu personne.

P1 et A1 ont rapporté les mêmes histoires quand ils accompagnent leur fils handicapé aux urgences. P1 s'est plainte en disant qu'auparavant ce n'était pas pareil. Elle a dit, qu'enfant quand son fils faisait des crises d'épilepsie tout allait très vite et qu'il était bien pris en charge.

Revenant d'un stage de 6 mois aux urgences assez éprouvant je n'ai pu que soutenir mes confrères urgentistes. J'ai souligné, que pour une crise d'épilepsie, de toute manière, la prise en charge était rapide et qu'il y avait urgence et urgence. A1 s'est alors rappelé que, quand il avait attendu avec son fils, l'urgentiste s'était excusé en disant qu'il avait dû gérer un infarctus du myocarde. Il a reconnu que c'était plus urgent que leur problème.

J'ai également rappelé le manque de moyens aux urgences (en pleine grève des urgences en plus) et le temps qu'on ne passait pas auprès des patients mais pour eux tout de même : prescription et interprétation des examens complémentaires, discussions collégiales sur la prise en charge etc.

CoD a aussi porté l'attention sur l'importance que les gens ont sur la santé collective : les personnes qui vont régulièrement aux urgences pour trois fois rien embouteillent la filière et cela rajoute de l'attente pour les autres.

Cela a fait le lien avec la suite des explications de CoD : comment éviter de chuter (et donc d'aller aux urgences notamment). Elle a développé l'intérêt d'évoluer près du sol, de faire des stimulations au sol pour l'appivoiser et en avoir moins peur. Une de ses amies avait fait son mémoire de fin d'étude sur ce sujet et elle avait prouvé que quand on connaît le sol, on sait y bouger et se relever et finalement on a moins d'appréhension et on tombe moins. Un bon moment pour exercer cette pratique c'est quand les petits enfants viennent, pour jouer avec eux. P1 était très fière de nous dire qu'elle jouait effectivement avec sa petite fille.

CoD a alors fait une démonstration pratique. Elle a expliqué comment se mettre au sol (à l'inverse de comment se relever). Elle a provoqué de nombreux rires avec la position du chevalier aussi appelée demande en mariage. Après on ramène le genou puis on s'assoit.

P3 a indiqué que son kinésithérapeute le faisait travailler régulièrement par terre mais que son gros problème demeurait la raideur. A3 abonda dans son sens, expliquant qu'elle était constamment obligée de l'aider pour qu'il puisse plier les jambes.

CoD a abordé une autre partie : quand on sent qu'on chute que faire ? Pour minimiser les conséquences d'une chute, si elle se fait vers l'avant on peut mettre les mains devant pour l'atténuer et si à l'inverse la chute se fait en arrière il faut rentrer le menton de façon à avoir le dos rond et rouler.

A3 nous a indiqué parfaitement gérer ces situations car elle fait régulièrement de la gymnastique.

Nous nous sommes réinstallés à table et CoD a donc demandé si P3 avait un kinésithérapeute. Il a répondu que oui, il allait régulièrement faire des séances au cabinet.

P1 en revanche a exprimé le fait qu'actuellement elle n'allait plus chez son kinésithérapeute. Elle trouvait que cela faisait trop et qu'elle préférait se concentrer sur l'orthophoniste actuellement. Elle en était absolument ravie car l'orthophoniste était sympathique et digne de louanges : « Elle est avenante, passe presque une heure avec moi. Elle s'occupe bien de moi, j'y vais de bon cœur ». Tout le monde acquiesça : bien s'entendre avec un professionnel de santé est gage de réussite.

L'orthophoniste lui faisait faire des exercices au niveau de la nuque. Elle lui avait donné quelques astuces contre les fausses routes, comme boire de l'eau fraîche placée auparavant au réfrigérateur. P3 a confirmé l'efficacité et son épouse a ajouté que l'eau pétillante marchait bien en plus.

Concernant le besoin de pauses dans un suivi thérapeutique, d'une voix commune CoD et moi soulignâmes que ces prises en charge se faisaient sur du long terme et que parfois il valait mieux s'accorder des pauses pour mieux reprendre ensuite, plutôt que de se laisser déborder et arrêter tout soin. CoD appuya le fait que reprendre les soins par la suite pouvait être fastidieux mais qu'il fallait s'y tenir. P1 conclut en disant « Il va falloir que je me motive ».

A3 s'adressa à ce moment à son mari, lui disant qu'elle était contente car il suivait un nouveau programme de rééducation qu'il appréciait. Il devait s'y rendre deux matinées par semaine depuis 8 semaines et le programme se poursuivait sur deux semaines encore. La prise en charge était globale : il y avait des kinésithérapeutes, des psychomotriciens, des orthophonistes et des psychologues. A3 souligna le bien que cela lui faisait, même s'il devait se lever plus tôt il partait content et revenait boosté.

Nous évoquâmes l'intérêt de garder les soins en cabinet le plus longtemps possible plutôt qu'à domicile. D'une part il y avait un matériel différent au cabinet et d'autre part cela oblige les patients à sortir, se préparer (et donc prévoir le temps, s'habiller etc). P1 voyait également les bénéfices de sortir pour aller chez l'orthophoniste. Elle se faisait coquette pour y aller, conduisait. A3 dit que cela travaillait également les transferts pour monter et descendre en voiture. P3 dit que les ambulances étaient importantes car se garer au CH hébergeant le programme de rééducation était ardu. A1 dit que oui, même avec un GPS dans ces villes il n'avait plus les réflexes pour suivre correctement la route sans stress. Les participants rirent en disant que les rencontres dans les petits villages étaient parfaites pour la circulation et le stationnement.

Remarquant un vélo d'appartement CoD demanda qui s'en servait. En réalité le couple voulait se séparer du vélo qui était devenu encombrant et dangereux. En effet P3 s'endormait en faisant du vélo et avait failli tomber. CoD orienta les patients vers les vélos avec assise (dont les inconvénients sont qu'ils sont volumineux et onéreux) et les pédaliers qui se placent devant le canapé par exemple (disponibles dans plusieurs chaînes de magasin à un bas prix et qui peuvent facilement se ranger).

Revenant aux délicieuses pâtisseries devant nous, A3 reçut énormément de compliments sur sa cuisine. Elle nous expliqua qu'en réalité dans leur couple c'était toujours son mari qui avait cuisiné (qu'il était d'ailleurs très doué) et qu'elle avait pris le relais seulement récemment, ce qui lui était encore étrange.

CoD remarqua que, souvent, dans un couple chacun avait un rôle à jouer et qu'on voyait ça aussi pour les papiers. P1 dit que c'était le cas de son mari. A1 souffla et raconta qu'il commençait justement à saturer. Il s'occupait de leurs papiers et également de ceux de son fils et de deux nièces (sous tutelle). A3 compatit car elle s'était occupée de sa mère y compris sur le plan administratif et reconnaissait la lourde charge que cela impliquait. Par contre, quand on demanda à A1 s'il ne voulait pas se faire aider d'une association, il répondit de suite « Non mais je le fais, ça va ». J'ai glissé qu'il pouvait y avoir des aides temporaires, juste pour lui permettre de souffler quand il en avait besoin. Il a alors dit se faire aider par un de ses fils, surtout pour l'informatique.

P1 dit qu'il en faisait beaucoup, qu'il s'occupait de beaucoup de choses et qu'il fallait qu'il freine. A1 monta d'un ton sans crier gare et lui répondit qu'aller voir sa sœur chaque jour à l'EHPAD pour faire du puzzle ensemble n'était pas une corvée mais au contraire un moment de détente qui l'apaisait.

Sur ce, en mangeant, P3 fit une fausse route. Il confia que cela lui arrivait de plus en plus souvent. Il avait vu un ORL qui lui avait dit qu'il aurait probablement besoin d'une sonde nasogastrique.

J'ai dit que, comme pour tout traitement, il fallait évaluer les bénéfices et les risques. S'il faisait sans cesse des fausses routes qui se compliquaient d'infections pulmonaires (avec nécessité de rester longtemps à l'hôpital) là il serait intéressant d'avoir une sonde naso-gastrique pour éviter les séjours hospitaliers. Mais avant cela il y avait tout un travail avec l'orthophoniste qui pouvait se faire, la sonde naso-gastrique n'étant pas nécessaire là maintenant et pouvant être retardée au maximum.

P1 rapporta que son orthophoniste avait parlé de gélifiant et désirait en savoir plus. A3 dit avoir déjà essayé mais que son mari n'aimait pas le goût. J'ai parlé de gélifiants ou d'épaississant naturels inodores comme l'agar-agar, le tapioca ou les perles du Japon.

CoD a dit avoir de nombreuses fausses routes déjà à son âge car elle était pressée. Le secret serait donc de bien prendre son temps pour manger et d'éviter les choses friables. Cela allait dans le sens des orthophonistes de P3 et P1. Cette dernière rapporta un autre conseil : stimuler toute la sphère ORL en se brossant régulièrement la langue en plus des dents.

Là-dessus A3 a reçu un appel qu'elle prit.

Nous nous sommes alors spontanément séparés en deux groupes :

- P1 A1 et moi d'un côté avons discuté de la prise en charge orthophonique de P1, du rythme des séances (1/semaine), de l'adresse. Nous avons parlé des voitures pour y aller.
- P3 et CoD de l'autre. Elle a rassuré P3, lui parlant de l'expérience de certains de ses patients chez qui on avait prédit une SNG et qui ne l'avaient réellement eue que 10 ans après. Comme il connaissait sa faiblesse il devrait redoubler d'attention pour manger.

CoD a dû partir à ce moment pour aller rechercher ses enfants. Tout le monde l'a remerciée et elle a rappelé les principaux messages de la séance : quand on chute il faut surtout ne pas paniquer et dialoguer.

Sur ce, A3 revint et nous raconta son appel. Il s'agissait de l'agent immobilier qui s'occupait des visites de la maison de son père qu'elle avait mis en vente. Elle nous raconta les difficultés liées à tout cela. L'ensemble des participants la soutinrent. J'avais l'impression d'un miroir inversé : alors que d'habitude c'était toujours elle qui aidait son mari là ce fut l'inverse. Il suivait toutes les démarches et lui a fait plusieurs remarques appropriées qui lui ont permis de résoudre ses problèmes.

Ceci étant réglé nous avons sortis nos calendriers pour trouver la date de la prochaine rencontre. Ce fut un moment de rires également quand nous avons découvert que, pour nos hôtes, le calendrier suivait l'exemple des Dieux du Stade avec P3 et deux de ses amis en vedette.

## **Annexe 12 : Compte-rendu détaillé de la huitième séance**

### 1. Avant la séance

Cette séance devait être la dernière. En effet nous avons initialement prévu d'être comparable à d'autres études sur les programmes d'éducation thérapeutique dans le cadre de la maladie de Parkinson.

Les participants avaient été prévenus lors de la séance précédente et étaient invités à réfléchir cette expérience Ruralpark.

J'avais préparé une grille d'entretien pour faire un focus group. Les questions étaient les suivantes :

Qu'avez-vous pensé de :

- 1) Ruralpark en général ?
- 2) La durée des séances de Ruralpark ?
- 3) La durée du programme ?
- 4) Des lieux d'accueil ?
- 5) Du nombre de participants ?
- 6) Des professionnelles de santé ?
- 7) Du programme des séances ?
- 8) De chaque séance ? (reprise une à une de chaque séance avec bref rappel du déroulement)
- 9) Qu'est-ce qui vous a déplu ?
- 10) Qu'est-ce qui vous a plu ?
- 11) Qu'est-ce que vous souhaiteriez améliorer ?

### 2. Pendant la séance

Nous avons été accueillis chez MC, l'infirmière de notre groupe.

De nombreux participants ont relevé à quel point l'atmosphère était plus intimiste et agréable quand la rencontre se déroulait chez l'un de nous et non à la mairie, lieu assez impersonnel finalement.

C'était la première fois que nous nous rendions chez MC. L'atmosphère était très chaleureuse avec une grande luminosité et un sentiment de sérénité. Comme à chaque fois du café nous fut servi et des gâteaux avaient été préparés. Son chien était présent, ce qui fut l'occasion de se remémorer des souvenirs pour bon nombre de personnes.

En commentant la maison de MC ce fut l'occasion pour P3 et A3 de dire qu'ils avaient acheté leur maison de nombreuses années auparavant (non au gout du jour comme celle de MC), mais qu'elle était assez moderne pour l'époque. Ils étaient contents d'avoir pensé à l'aménager dès le départ de façon à ce qu'ils puissent dormir en bas en cas de problème (forts de l'expérience de la tante d'A3).

Tout le monde est venu au compte-goutte, ne trouvant pas forcément l'adresse du premier coup. Dès qu'un participant arrivait il prenait des nouvelles des membres déjà présents avec intérêt. On voyait vraiment des liens forts. Il est intéressant de noter que chacun faisait un effort vestimentaire pour venir, se pomponnait un peu.

P3 s'était dégradé sur le plan de la déglutition de la phonation et de la respiration. Il s'est adapté à sa trachéotomie. Elle était plus visible cette fois-ci. Il a gardé son humour, même s'il fallait tendre l'oreille pour pouvoir écouter ses blagues.

Sans P4 au départ nous attaquâmes le cœur du sujet : le retour d'expérience sur Ruralpark. SB réaffirma qu'à la fin du programme chacun aurait un T-shirt avec le logo. Elle souhaitait également faire un petit livret que chacun puisse garder en souvenir. Ces idées rencontrèrent l'approbation. Les

différents participants étaient désireux d'avoir ces objets au domicile, preuve qu'ils acceptaient de vivre avec la maladie, sans la cacher.

SB et moi refîmes un rapide tour d'horizon sur comment s'était déroulé Ruralpark. Nous revînmes sur les points forts du programme : des séances étalées sur un an ce qui a permis de créer un lien durable et de suivre les participants dans le temps. Ceci n'a jamais été fait en France ni à l'étranger. Les programmes en Angleterre étaient préétablis et non sous forme de recherche action avec adaptation aux participants. Il y a pu avoir beaucoup de spontanéité et nous avons laissé la place à l'imprévu (comme la mairie fermée, ce qui nous a permis d'aller chez les uns et les autres). Nous sommes revenus sur l'appropriation des patients et de leurs aidants qui sont devenus vraiment actifs dans le programme. Nous voyions que les participants étaient fiers de faire progresser la recherche et d'être utiles.

Et également sur ce qui avait moins bien marché : initialement nous souhaitions avoir une pharmacienne pour compléter le groupe de professionnelles de santé. Finalement elle n'est venue à aucune séance. C'est assez classique que les pharmaciens sont difficiles à mobiliser pour les études puisque le samedi matin ils ont souvent leur pharmacie à tenir.

A1 et A3 dirent qu'ils avaient beaucoup apprécié d'être en petits groupes (notamment aussi à cause de leurs problèmes de surdit ). Les professionnels de sant  peuvent mieux expliquer, et   chacun si n cessaire. A3 dit que, quand il y a trop de patients, finalement ils n'ont pas la possibilit  de donner leur avis, la s ance devient juste une pr sentation magistrale sans interaction. Il fut dit  galement que cela permettait aux patients de r ellement s'ouvrir sur leur maladie et leur v cu ; ce qui est profond ment intime.

A1 regretta que P2 et A2 ne viennent plus. Chacun reconnut qu'ils  taient des bons  l ments du groupe.

SB dit justement qu'A2 lui avait permis de plus prendre en compte les aidants, que gr ce   elle SB avait compris que parfois les PA  taient globalement plus g n s dans leur vie que les PcP.

P4 arriva sur ces entrefaits. Il venait de se faire op rer de la cataracte, il portait donc des lunettes noires. Il s'excusa de rester ainsi. Chacun comprenait parfaitement la n cessit  de prot ger ses yeux. Ce fut l'occasion de discuter de la volont  des PcP de faire comprendre les intentions. Et cela passait notamment par l'expression oculaire. Comme l'adage le rappelle « les yeux sont le miroir de l' me ». P4 essaya ainsi de nous parler quelques instants sans ses lunettes. Finalement les yeux douloureux et larmoyants il fut contraint de les remettre. On remarque donc bien ce sentiment de solitude et ce besoin de contact, y compris visuel, chez les PcP.

P3 nous permit d'avoir un point de comparaison. En effet il suivait un programme pour les patients atteints de la maladie de Parkinson dans un centre hospitalier. Celui-ci comprenait des s ances de kin sith rapie, d'orthophonie, d' ducation th rapeutique avec une infirmi re sp cialis e. Il y avait  galement des groupes de paroles (environ     1 heure par semaine). Ce programme avait lieu sur deux mois.

Il nous dit initialement que la m thodologie  tait sensiblement la m me.

On peut noter comme diff rence qu'il n'y avait pas d'aidant lors de ces s ances.

Et P3 dit que ce qu'il manquait c' tait la nourriture. Nous r mes tous devant cette affirmation, la prenant initialement assez   la l g re. Mais il s'av ra que P3  tait tr s s rieux et que la nourriture  tait  galement un symbole de convivialit , de partage, avec des sensations agr ables.

P1 rembraya sur l'orthophoniste. En effet elle avait commenc  les s ances d'orthophonie pr s de son domicile et en  tait tr s contente. D'une part du fait de la s ance en tant que telle et d'autre part

cela lui permettait de conduire la voiture et la rassurait sur le fait qu'elle pouvait encore être autonome. Elle s'habillait bien pour sortir.

CD reparla avec P3 des séances d'orthophonie.

P1 demanda avec beaucoup d'anxiété à A3 les tenants et les aboutissants de la dégradation de P3 sur le plan oropharyngé. A3 la rassura en lui disant que de nombreux problèmes venaient se rajouter à la maladie de Parkinson pour conduire son mari à être dans un tel état. Nous respectâmes cette affirmation.

P4 pris la parole, ce qui fut fort émouvant. Il nous confia qu'il était triste de voir que l'aventure se terminer et qu'il avait pris beaucoup de plaisir à venir à ces réunions. Il nous dit qu'il s'était senti bien moins seul depuis le début de ce groupe. Il parla de l'incompréhension générale de son entourage. Ses parents notamment ne le comprenaient pas vraiment. Ils trouvaient les médicaments tout à fait miraculeux. « Avec ça tu ne trembles plus, c'est formidable ! ».

Cela avait laissé à P4 un goût amer. D'une part parce que même si tout le monde lui répétait que le tremblement n'était pas important et que les gens n'y prêtaient pas tant d'attention que ça ; au final il nous dit avec une moue qui reflétait sa déception « C'est que les gens y accordent de l'importance au final ».

D'autre part parce que son entourage ne comprenait pas que le traitement était seulement symptomatique, que la maladie progressait et qu'à ce jour aucun traitement curatif n'avait été trouvé.

P1 vint confirmer ce sentiment d'être incompris auparavant. En effet A1 avait été diagnostiqué malade de Parkinson entre temps. Elle lança des phrases telles que « Tu me comprends maintenant » « Voilà tu sais ce que c'est ».

P4 dit alors qu'il ne souhaitait pas que Ruralpark s'arrête. Il affirma qu'il se sentait bien dans le groupe. Chacun acquiesça au fait que ce programme leur permettait de se sentir entouré par des personnes bienveillantes et se terminait trop précocement à leur goût. Finalement à l'unanimité nous décidâmes de prolonger de deux séances notre étude. A1, nouvellement diagnostiqué, partageait ce besoin de ne pas se sentir seul et était enthousiasmé à l'idée d'un barbecue l'été. Nous ne poursuivîmes donc pas le bilan de Ruralpark à partir de ce moment là.

Une discussion sur la communication fut engagée. P3 confia que les mails et les sms étaient bien pratiques pour communiquer. Mais parfois P3 s'endormait pendant qu'il tapait ses messages. Ses amis étaient prévenus et ne s'étonnaient plus quand ils recevaient des messages se terminant par « aaaaaaaaaaaaaaaaaaaaaaaaaaaaaa ».

P4 rit en disant que cela lui arrivait également. Il piquait parfois des micro-siestes, même devant sa chef, ce qui le gênait beaucoup.

Ils partirent alors sur une blague : s'ils s'envoyaient des sms cela ressemblerait sans doute à leurs prénoms étirés à l'infini.

P4 dit à nouveau à quel point cela lui faisait du bien de partager ces expériences finalement assez dramatiques et d'en rigoler plutôt que d'en pleurer.

Revenant sur le thème des traitements ce fut à A1 de nous donner de ses nouvelles. Il s'était mis à trembler de plus en plus des deux mains. Cela le gênait dans ses activités. Il dit notamment ne plus pouvoir danser. Sa partenaire P1 lui lança la pique suivante « Tu ne peux pas danser mais par contre tu peux jardiner ». A1 s'énerva et dit que le jardin le calmait beaucoup et qu'il était genoux à la terre pendant ce temps, ce qui ne le fatiguait pas trop. On assistait à un véritable retournement de situation par rapport aux premières séances (où A1 disait que P1 mettait trop d'énergie dans les tâches ménagères et pas assez dans les instants plaisants avec lui). Il participait à une étude au CHU

de Lille. Il était au stade des prises de données préliminaires. Son traitement (ou placebo ?) devrait donc commencer en mars.

Nous reparlâmes du suivi au CHU. Cela est complémentaire de notre démarche. C'est un vrai plus d'être suivi par un neurologue du CHU avec toutes les perspectives, notamment des études menées par l'équipe de neurologie. La proximité de notre groupe apportait un appui pour soutenir toutes ces démarches qui demandent du temps car elles sont éloignées (P1 pesta d'ailleurs sur le manque d'organisation du CHU qui faisait venir son mari sur plusieurs jours pour pratiquer les examens préliminaires à une étude ; plutôt que de tout regrouper sur un jour).

P4 parla des médicaments et notamment des agonistes dopaminergiques qui pouvaient provoquer une addiction au jeu. Il semblait avoir un faible pour le poker.

Ce fut le moment d'embrayer sur les pompes à apomorphine (que MC connaissait bien puisqu'elle fait des instaurations de traitement et des suivis à domicile). Puisqu'il ne nous restait pas énormément de temps nous décidâmes que ce serait un thème plus approfondi lors d'une prochaine séance.

Il fut également question de la stimulation cérébrale profonde. P4 avait un voisin lors de ses consultations à Lille qui était sous neurostimulation. P4 racontait à quel point il avait été bluffé des effets, notamment sur les signes moteurs, avec un réglage seulement une fois par an. Ce fameux voisin avait même repris le sport.

Nous nous quittâmes avec ces deux séances rajoutées en fin de compte. A3 insista lourdement pour nous accueillir chez elle. Elle considérait cela comme un honneur et était déçue qu'à la dernière séance chez elle il y avait peu de monde alors qu'elle avait fait beaucoup de pâtisserie. Tout le monde étant fortement occupé il fut décidé que la prochaine séance se déroulerait en mai.



## **Annexe 13 : Entretiens individuels**

Les entretiens sont présentés dans l'ordre chronologique.

### **Entretien de SB**

Entretien téléphonique, durée 54'02''

1. Pour quelles raisons as-tu accepté de participer à Ruralpark ?
  - Alors c'était mon idée Ruralpark. J'avais envie euh de tester s'il y a une autre façon de faire de l'éducation thérapeutique. J'ai été formée à l'éducation thérapeutique pendant le master les 700 heures. Ça m'a tout de suite fascinée ce travail en groupe. J'ai tout de suite compris que ça pourrait être une aventure humaine si c'était bien conduit et j'avais envie d'expérimenter ça avec mes nouvelles connaissances et expertises. Et qu'est ce qui m'avait frappée dans les programmes existants d'éducation thérapeutique c'est, euh, que l'ARS qui nous a fait le cours sur ça, nous a bien dit que les programmes marchent. C'est intéressant, il y a un bénéfice réel immédiat mais que le bénéfice il s'estompe après, à distance. Et personnellement, j'ai pensé, j'ai conclu que ça s'estompe parce qu'il n'y a pas de réel effet de groupe qui se crée. C'est pour ça j'ai voulu créer un vrai groupe vivable à long terme, alors essayer, essayer de faire ça. Et aussi, mon deuxième critère, alors c'était ça, créer un vrai groupe qui perdure et qui se porte soi-même, au-delà de l'apprentissage mais qui crée un vrai lien social et qui se porte au-delà de la présence de l'équipe éducative et notamment le deuxième problème que j'ai vu, le deuxième frein qui a été identifié par l'ARS aussi, c'est que les programmes ils sont, soit déclinés dans les centres universitaires, soit dans les hôpitaux. Alors assez centralisé et les patients ils doivent s'y rendre. Par exemple dans notre cas de figure géographique c'était 70 kilomètres pour monter sur Lille. Et quand tu as Parkinson on met déjà énormément plus de temps pour s'habiller, se préparer et donc si c'est une heure et demie de route pour certains, s'ils ne prennent pas l'autoroute et bien ils sont arrivés là-bas pour trois heures de programme et ils sont déjà fatigués ce qui les freinent à y aller. Et mon idée, ah oui, et, et le deuxième programme qui existait auquel j'ai participé, le programme qui va à la maison des gens, ils se déplacent. Du coup le confort du patient c'est de pouvoir rester chez soi, mais il perd l'effet du groupe. Et un autre critère aussi c'est que je voulais faire quelque chose avec les aidants tout de suite, pas séparément, mais tout de suite pour emporter l'effet bénéfique à la maison. Après, mais sans non plus euh faire perdre l'effet groupe pour les patients, je voulais vraiment essayer d'optimiser tout l'existant. Et alors le dernier critère, c'est que l'ARS dans le master que j'ai suivi, ils ont clairement incité les généralistes, dans le contexte de virage ambulatoire. Ils voulaient justement inciter plus les médecins généralistes à décliner plus leur propre éducation thérapeutique pour profiter de ce lien privilégié qu'on a avec nos patients. Voilà alors j'avais envie clairement, j'avais envie d'expérimenter à la fois mes nouvelles connaissances théoriques sur, euh, l'éducation thérapeutique, mettre ça en pratique, et dans d'autres conditions que celles qui existent. Parce que là, ça ne s'était pour l'instant jamais fait que euh le groupe se passe à la maison, voilà. Et se poser la question, se poser la question, euh, est ce qu'on décline un programme fille du programme existant EDUPARK qui est décliné au CHU qui marche très bien, auquel cas j'aurai dû appliquer exactement le programme écrit à notre population ou bien, et c'est pour ça j'ai opté pour cette deuxième option, de créer quelque chose de complètement nouveau en stratégie de bottom-up vraiment à partir des besoins, euh, communiqués des patients. Vraiment c'est ça qu'on a fait et c'est ça qui m'a vraiment, vraiment euh motivée, incitée, stimulée : de dire : « Que veulent vraiment les patients ? ». Laissons-nous surprendre. Et voilà j'avais envie de faire quelque chose comme ça mais pas loin de chez moi, avec des gens sympas.
2. Quelles hésitations avais-tu avant de commencer ce programme ?
  - Alors j'ai eu très peur de, de l'organisation en soi, euh, parce que, euh, finalement, j'ai pensé qu'on va faire ça une séance trois heures comme les autres font. Avant de savoir, après, ce qui viendra après, ce que les patients nous ont appris. Alors j'avais peur de, j'avais peur de ne pas trouver assez de malades. J'avais peur de ne pas trouver assez d'équipe éducative et

j'avais peur de ne pas pouvoir financer les formations nécessaires aux participants. Alors pour un programme comme ça, même si c'est juste similaire à l'éducation thérapeutique, il fallait euh, une infirmière formée à l'éducation thérapeutique, au moins quarante heures. Et les programmes étaient compliqués d'accès après mon master parce qu'il y a des organisations qui ont fermé les unes après les autres. Je ne savais pas comment motiver une équipe éducative bénévole pour un projet sur le long terme, parce que c'était clair pour moi que je voulais que ça soit au moins 8 séances pour être comparable avec la littérature. Et j'avais cette idée tout de suite en tête de « 4 saisons avec Parkinson », vraiment faire sur une année. C'est une chance pour le groupe de vraiment se créer, de vivre. Et j'avais peur aussi que ça fasse plus de peur que du bien aux patients, ne pas pouvoir gérer des larmes, des conflits dans l'enceinte du groupe, et que d'un autre côté le fait que je suis généraliste et que je suis quand même formée à ça, ça m'a quand même rassurée, mais c'est quand même un entretien collectif.

- Oui.
  - Et je me suis dit qu'on allait y arriver, tu es quand même la plus jeune interne de France il y avait des possibilités (rises). Mais ça aussi, ça m'avait fait peur. Tu es jeune. Je me suis dit « Est-ce que moi, du coup, je pourrais gérer tout ça ? ». Mais c'était tellement naturel, les patients ils t'ont tellement kiffée direct et tout !
3. Quelles séances t'ont le plus marquée ? Pour quelles raisons ?
- Euh, le plus marquée. Deux séances m'ont le plus marquée, spontanément, trois même. (Rires). Alors en fait toutes les séances m'ont déjà profondément marquée et ont vraiment influencé ma pratique au quotidien c'est clair. Mais alors les trois séances qui m'ont marquée ? Alors la première, parce que j'avais super peur que personne ne voudra après rester avec nous dans le programme. Ce qui m'a fascinée, ce qui m'a fascinée, dans la première séance, c'était le fait que, cet effet bénéfique libérateur de séparer les deux groupes au début. Il faut que chacun vide son sac d'abord pour dire « Voilà, ce que ça fait de moi la maladie de Parkinson au quotidien ». Et qu'est-ce qu'ils ont envie d'apprendre, de discuter, d'améliorer. On était assez pragmatique. Voilà, qu'est ce qui va au quotidien avec la maladie, qu'est ce qui ne va pas, qu'est-ce qu'on peut faire mieux ensemble. Et moi j'ai accompagné le groupe des patients, et cette solidarité qui s'est instaurée tout de suite parmi ces gens qui ne se connaissaient pas, ça m'a vraiment beaucoup touchée. Et aussi j'ai aimé le moment de, quand on a tout de suite commencé à l'accueil donner des tulipes, l'odeur du café, cette bienveillance, vraiment c'était tout de suite un sentiment de famille, un peu entre nous tous. Et ce fait aussi d'avoir aucune barrière entre, quasiment rapidement aucune barrière, entre l'équipe éducative et nous ; équipe pédagogique, j'ai pas envie de dire éducative. Je veux dire équipe pédagogique parce que le mot éducatif dans l'éducation thérapeutique ça me dérange un petit peu parce que, on doit apprendre aux patients d'apprendre mais aussi on doit apprendre d'eux ; et pédagogique c'est plus mutuel et c'est plus souple je trouve comme terme. Ça fait moins paternaliste, sans dire que l'éducation thérapeutique est paternaliste. C'est assez controversé. Et donc voilà cette solidarité qui s'est créée, les malades qui se sont reconnus entre eux du fait de leurs soucis, et je devine et ça c'était ton groupe à toi que les aidants c'était pareil. Et voilà, ce qui m'a touchée aussi c'était cette curiosité, après ils voulaient absolument savoir ce qu'ils disent les autres sur eux. Alors ça ça m'avait marquée. Et cette grosse surprise de tout ce qu'ils ne voulaient pas faire : pas de voile, pas de boulangerie. Et ils ne voulaient faire des groupes que d'une heure et demie. Ça m'a super frustrée, je voulais leur faire tellement de bien mais c'est ça, en fait, on se trompe, nos besoins de soignants ne sont pas les besoins des soignés et que ç'a m'a été une très, très grosse leçon de faire ce deuil sur toute ma créativité et tout ce que j'avais envie d'appliquer de ce que j'ai appris dans le master, faire du théâtre et tout, et qu'ils disent « Non, ça ne nous intéresse pas ». ça m'a fait la grosse claque franchement. Et euh, euh, c'est vrai, euh, le café et les friandises, les petits pains, ça crée un lien supplémentaire qui est connu aussi. Et dans le groupe en soi la première séance pourquoi c'était marquant : c'était la base de tout. On a réussi à créer le groupe, pourquoi : parce qu'on avait tout. On avait un symbole, c'était la tulipe, symbole de la maladie de Parkinson au niveau international. On a donné à chacun cette tulipe et je l'ai dans mon bureau et à tout le monde, on avait demandé à ce que tout le monde mette sa tulipe dans son quotidien quelque part pour nous rappeler cette union, cette appartenance au groupe. C'était prévu. Alors on avait un symbole, un but commun, c'était de mieux vivre la maladie au quotidien. Et nous, pour les soignants, de mieux aider nos patients et les aidants à mieux la vivre. Voilà. On a créé le nom Ruralpark. Voilà, on avait ces trois

conditions minimales réunies et ça il fallait pas que ça rate, sinon on n'aurait jamais pu conduire si loin le groupe je pense. Bon, alors ça c'était la première réunion qui m'a énormément marquée. Et le sourire des gens, et que je me suis rendue compte que, bah, ils étaient à l'aise parce que je les connaissais tous, et c'est un des secrets, c'est sur ça que mise l'ARS. Ils savent qu'on a une relation privilégiée avec nos malades et qu'on pourra créer une autre cohérence de groupe. Ça je me suis rendue compte, ils n'auraient jamais pu se libérer comme ça s'ils n'avaient pas confiance en moi particulièrement là parce que c'était les malades. J'ai beaucoup aimé de travailler avec ma voisine kiné qui a fait protocolante sur le recueil des données. Et voilà, ce qui m'a marqué, le moment de la première séance qui m'a le plus marquée et vraiment, c'est le moment où la kiné m'a dit que A2, aidante, en fait, quand j'ai décidé, j'ai tout préparé avec toi, on avait préparé en bas pour les malades, supposant qu'ils ne pourraient pas grimper l'escalier, et les aidants en haut, super bureau. Et le maire, ça m'a beaucoup touchée aussi, le maire qui nous a prêté les locaux gratuitement parce qu'il trouvait que c'était une bonne cause. Alors tout était fait pour le mieux selon nos regards, nos yeux, et là, la kiné dit tout de suite avec le café, juste à l'arrivée du groupe, la kiné me dit « Je t'assure que A2, aidante, elle 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 ça m'a, je te jure, c'était une seule phrase, mais ça a changé mon regard de médecin et de 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, la révélation de cette phrase a été « Tiens, un autre professionnel de santé a un autre regard professionnel sur la même personne ». Et il 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, un aidant d'un patient atteint de la maladie de Parkinson, 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. Ce n'est pas juste parce que tu n'as pas Parkinson que tu n'as pas de contrainte. Et ça franchement depuis ce moment, j'ai encore frissons quand j'en parle. 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 où il y en a un qui a Parkinson 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. Voilà pour la première séance.

- Hmm hmm

- La deuxième séance qui m'a marquée, c'est la deuxième séance qui m'a marquée parce que c'était notre restitution de la première séance, ce qui était fortement attendu avec beaucoup de curiosité de la part des malades, des participants. Et en fait la veille, la nuit j'ai écrit deux monologues ; un qui faisait la synthèse des aidants, la perspective des aidants sur le quotidien de la maladie à partir de leurs réflexions qu'on a recueillis dans la première séance. Alors ces deux monologues j'ai été capable, ces deux monologues, c'était tellement authentique et émouvant pour tout le monde parce que je connais ces malades depuis longtemps et que j'ai voulu en fait, j'ai voulu un effet pédagogique dans les deux. J'ai voulu que les aidants s'aperçoivent de la perspective des malades et l'inverse et que dedans j'ai glissé quasiment pour tous les participants et ils l'ont bien compris d'ailleurs, j'y ai glissé des solutions, des idées, des perspectives de solutions possibles dans leur maladie au quotidien, pour vraiment qu'ils sortent de là et se disent « Bah oui, on va faire ça ». Par exemple, très clairement, pour P3 qui est très convivial mais qui s'endort le soir quand sa femme, elle, invite du monde, proposer de faire plutôt des brunchs ou des lunchs que des dîners. Et du coup ils ont fait ça plutôt après. Trouver des compromis, j'ai essayé de trouver des compromis, des solutions partagées. Et qu'est ce qui m'a touchée le plus dans cette séance c'est que, que c'était la kiné et l'orthophoniste qui ont lu à voix haute ces monologues, et j'avais les larmes aux yeux. Quand j'y pense c'est encore frissons aussi. Ça montre cet énorme impact social et ce groupe, et que je ne vais jamais oublier que A2 elle a eu les larmes aux yeux à cette séance. D'ailleurs euh c'était sa dernière séance, elle n'est plus jamais revenue après et elle a pleuré exactement au moment où j'ai compris la souffrance des aidants aussi. C'était pour elle je pense le moment de pleurs. Et ce qui m'a marquée pour cette deuxième séance c'est alors P4 qui s'est introduit et qui a lui-même dit « tiens, on ne ferait pas un tour de table ? » et que tout de suite la bonne ambiance. Et je me suis dit « Mince, ça nous échappe ». Mais non, c'est ce qu'on a voulu tellement. Ça commençait là, la création du groupe. Voilà, c'était les deux moments forts.

- Hmm hmm.

- Et la troisième c'était celle de P3 au jardin, le théâtre au jardin. Pourquoi ça m'a marquée comme ça ? Deux choses. C'était quand même le jour de la catastrophe : canicule, température caniculaire, les patients de plus en plus motivés étaient avant nous devant la mairie, avec déambulateur ou canne. Et la mairie était fermée parce que quelqu'un l'avait fermée, mon magnéto n'ouvrait pas. Et là, P3 qui propose, c'est ça un énorme résultat, P3 qui propose spontanément qu'on peut aller chez lui, qui habitait à 5 minutes en voiture. Alors déjà spontanéité, solidarité, confiance et je pense que c'était ; enfin toutes les séances elles étaient magiques d'une façon ou d'une autre je trouve, mais là, voilà hop, on va dans le privé. Et en plus c'est le jour où P4 amène une participante extérieure à l'occasion, ce qui prouve qu'on a été convaincantes et accueillantes. On avait heureusement une tulipe spontanée pour elle encore parce qu'il m'avait demandé la veille qu'elle vienne. Et cet apport en plus supplémentaire de bien-être solidarité et confiance, cette sensation familiale, parce que le cadre a changé, le contexte a changé. On n'était plus dans cette mairie et du coup ça s'éloignait de plus en plus d'un contexte pédagogique éducatif. Vraiment, on était dans les débuts de l'empowerment je dirai, parce que ça venait vraiment de la base. Et là, spontanéité, solidarité et cette pièce de théâtre que vous avez mise en scène toi et CoD sur tes petites saynètes. Et en plus un peu d'humour sur moi. C'était court et sur le même principe que les monologues. Les monologues et cette pièce de théâtre qui n'était pas vraiment improvisée parce qu'on l'a préparé, même si c'était souvent la veille. C'est pareil on s'est rendu compte le travail énorme en quoi ça consistait. On s'est dit, oui, on a un mois mais en vérité un mois ce n'est pas grand-chose. On a du recentrer. Qu'est ce qui m'a plu, c'est que P1, la plus timide. C'était sur trois petites saynètes du quotidien, sur la cuisine, ils ont parlé ; en fait les monologues et les saynètes c'était les porte-paroles, ça a parlé à leur place avec leurs mots. Et P1, la plus timide, elle m'a remerciée après cette séance. Elle m'a dit : « Tu sais, ce n'est pas parce que je ne parle pas que je n'apprécie pas et j'ai adoré cette pièce de théâtre ». Elle m'a dit après : « Parce que, c'est comme ça, je n'aurai pas pu mieux le dire », et ça l'a libérée. Cet accueil, la bienveillance du groupe, qui a bien accueilli le prochain membre du groupe, même si c'était que pour une fois, bah voilà c'était impressionnant. Voilà c'était les 3 séances les plus marquantes, c'est clair, ces trois-là.
  - Hmm.
  - Ça fait du bien de s'en souvenir, ça fait vraiment du bien de s'en souvenir.
  - Tout à fait.
  - Et que, de cette séance, mon moment magique c'est P1 qui dit : « Prochaine séance c'est chez moi je fais un gâteau ». En fait ils étaient tous magiques. Ça, c'est les trois qui m'ont le plus marquée, plus la séance après où P1 dit à tout le monde, où elle s'est levée, elle qui était tellement timide, mais on était chez elle. C'est elle qui était la maîtresse de maison, elle se lève et elle dit à tout le monde : « Je vous avoue, aujourd'hui je n'avais pas le courage et l'envie de vous recevoir tous mais, maintenant, je suis heureuse que vous soyez tous là et que je vais justement me bouger ». Et elle nous a fait alors partie de, d'une part de ses soucis avec son enfant handicapé, là c'était magique aussi. Les séances en entières c'est celles que je t'ai dites avant, là le moment fort c'est ça. Et le moment fort dont je me souviens aussi c'est quand, à Noël, son mari déclare son coming out d'être maintenant aussi malade et pas seulement aidant. Grand frisson aussi. Et euh, voilà. Et le dernier moment frisson c'est quand P4 il nous a dit à la dernière séance qu'il n'a pas envie d'arrêter. C'était vraiment mes moments frissons quoi.
4. Quelles séances t'ont particulièrement attirée ? Pour quelles raisons ?
- Attirée euh celle de l'aide, sur l'aide, sur l'entraide parce que j'ai lu beaucoup de sciences là-dessus, sur euh le recevoir et accepter l'aide et la redevance d'aide. Voilà.
  - C'est vrai que c'est un vaste sujet.
  - Parce que, le problème de recevoir de l'aide, le dilemme, le dilemme dans le Parkinson, le dilemme de recevoir l'aide et de l'accepter ou pas, c'est que justement, les malades atteints de la maladie de Parkinson ils doivent toujours balancer entre le besoin d'aide, pour ne pas se mettre en danger pour certains gestes au quotidien (par exemple la conduite automobile, si ce n'est plus possible, ils doivent accepter de se faire conduire), ils doivent toujours balancer entre préserver leur autonomie au maximum et accepter un minimum d'aide pour ne pas se mettre en insécurité. C'est ça qui m'a particulièrement intéressée, comment ça se traduit au quotidien avec nos participants.
5. Quelles séances t'ont le moins attiré ? Pour quelles raisons ?

- Le moins attirée ? Il y en a une que j'ai ratée. Euh franchement je les aimais toutes hein. Franchement, je les aimais toutes, franchement aucune. Le moins attirée ... c'est à chaque fois la surprise et tout ça, à CHAQUE fois. Si, euh, pas le moins attirée, mais c'est celle que je trouvais la plus problématique dans l'ensemble de sa réalisation, c'était, si, si si, celle de Noël où on allait parler de dépression. C'est peut-être aussi la connexion entre Noël et dépression. Mais bon on a bien compris aussi que c'était eux qui voulaient parler de ça quoi.
  - Euh, je m'abuse peut-être, mais la séance de la dépression, c'était celle d'avant, c'était celle de septembre où on était chez P1.
  - Oui, on était chez P1. J'avais fait le lien parce qu'on était chez P1. Alors oui, oui, c'est pas qu'elle ne m'a pas attirée mais elle m'avait fait peur. J'ai eu peur qu'on pleure tous et qu'est ce qu'il s'est passé, bah ... Alors qu'est ce qu'il s'est passé, et bien, ce qui était bien cette séance-là c'est qu'on a récupéré P2 et euh franchement ils nous ont complètement ignorées, complètement ignoré notre petite mise en scène.
  - C'est vrai (rires).
  - Et je pense que c'était volontaire, ils ont fait un déni, ils n'avaient pas envie de parler de dépression en fait. Ils avaient pris ça sur leur compte au début, mais ça a changé entre temps et on avait l'air un peu cons quoi, personnellement. Personne ne nous a écoutées. Et par contre, ce que j'aime bien, ce que j'ai apprécié, c'est cette métaphore de météo qui s'est créée rapidement lors de la deuxième séance : la météo, l'humeur, le baromètre de Parkinson. Avec les petites astuces que je leur avais proposé avec, tu sais, mettre une broche ou une couleur du jour, pour montrer que, même, si leurs mimiques faciales ne correspondent pas à leur humeur, qu'ils mettent un bijou les filles ou un t-shirt les hommes, pour dire « Je ne peux pas sourire aujourd'hui mais je me sens bien, j'ai envie de sourire mais je ne peux pas le montrer ». Et P2 qui a dit « Bah c'est comme dans le jardin, il y a des jours où il faut laisser la terre tranquille ». Cette phrase ça m'a marquée quoi. Ça m'a marquée.
  - Hmm.
  - Alors ça, la dépression, oui je pense que ça ne m'a pas trop donné envie. Finalement c'est là où on a fait des blagues après.
  - Oui (rires partagés).
  - On avait regardé les trucs rigolos et tout ça.
  - On a bien rebondi.
  - Oui, voilà.
6. Quels bénéfices le programme Ruralpark t'a-t-il apporté ?
- Pour moi personnellement ?
  - Pour toi personnellement.
  - Alors, pour moi l'expérience a fait de moi un meilleur médecin, plus empathique, plus compréhensif sur les besoins et les attentes des aidants. Beaucoup plus vigilante à ça, parce que on se laisse parfois entraîner dans cette monopolisation du patient, de cette auto-stigmatisation et hétérostigmatisation du malade soi-même parfois. Et que on est parfois complètement absorbé par ça et il faut qu'on reprenne de la hauteur, du recul sur ça et bien aider nos patients.
  - Hmm.
  - Ce qui m'a marquée c'est le BELA-A-k et BELA-P-k dont j'ai fait un autre sujet grâce à toi. Ça, je trouve que c'est très très bien car c'est un réel regard croisé du vécu de la maladie au quotidien entre aidants et ce qui est important c'est au-delà du Zarit qui est aussi une échelle du fardeau. Comme les deux, ce sont des échelles de fardeau ; là c'est le regard croisé spécifiquement sur Parkinson et ça, ça n'a jamais été fait. Et que, ça m'a montré que ça marche, ça peut marcher, ça peut être un vrai groupe.
  - Oui.
  - Ça m'a montré aussi que c'est énormément d'investissement personnel, qu'on ne pourra pas se permettre de faire ça bénévolement tous les mois pour nos patients parce que les programmes réglementairement, pour être payés pour les programmes d'éducation thérapeutique et ça pourrait rentrer dans ça, même si c'est de l'empowerment, pour avoir le financement de l'ARS il faut décliner quatre groupes par an ! Alors c'est impossible ! Sauf que, en vérité, d'un autre côté, en vérité, on n'a pas autant de malades atteints de la maladie de Parkinson dans nos cabinets. On en a entre 3 et 5 chacun, alors soit on conduit un seul groupe comme ça, tous les deux mois par exemple, c'est possible si on transporte notre expérimentation et si les médecins sont payés ils vont le faire et les patients vont adorer, soit c'est un seul petit groupe pour chaque médecin, mais il faut qu'ils soient formés à ça quand

même, soit euh un médecin propose à plusieurs groupes des environs avec les patients de ses collègues. Par exemple, moi, je fais sur la maladie de Parkinson et mon collègue fait sur le diabète et il prend mes diabétiques et moi je prends ses parkinsoniens.

- Oui.
- Et ça m'a rapprochée clairement de mes malades et du coup je ne sais pas vraiment encore si c'est bien sur ce plan-là parce que maintenant, forcément, ceux qui ont participé ont mon portable. C'est des moments privilégiés. D'ailleurs P4 me sollicite maintenant régulièrement en dehors de son médecin traitant, alors qu'on fait la part des choses. Ça reste son patient, mais il voilà, c'est ambivalent un peu.
- Hmm.
- Oui, clairement, ça m'a, au niveau scientifique, ça m'a clairement enrichie parce que ça m'a confirmée tout ce que j'ai lu dans la littérature, et ça c'était fascinant. Et je pense aussi, j'espère, que ça a mené à des apprentissages théoriques chez l'équipe éducative et les participants, malades et aidants, une espèce d'apprentissage informel. Je pense qu'on leur a donné, et eux aussi, on a énormément appris d'eux, alors je pense que c'était un apprentissage informel, et ça c'est énorme ! Et avec les autres professionnelles de santé aussi, moi ça a été la révélation, voilà. Le regard pertinent que la kiné a la richesse d'avoir un autre regard sur le même malade, c'est très enrichissant. Clairement elle m'a régulièrement écrit qu'elle a appris plein de choses. Et nous on a appris sur l'orthophonie. On s'est découvertes sur nos domaines d'expertise. Les patients ont bien compris que ce n'est pas moi la spécialiste de la pompe, mais MC.

7. Quelles seraient tes suggestions pour améliorer ce programme ?

- Améliorer ... Mmmh. Bah la taille du groupe. A la fin, on est resté à 5 participants. On a toujours dit que c'était bien pour parler, c'est vrai on a toujours dit ça. Moi j'ai regretté le départ d'A2 et P2 qui ont apporté un autre point de vue, et c'était un autre type de patients quoi. Il a manqué. Ça m'a fait beaucoup plaisir quand il est revenu mais il faut respecter ça. C'était pas fait pour eux, mais ce n'est pas le programme en soi qui les a écœurés mais c'était plutôt, ils étaient plutôt distants dans l'ensemble. Alors comment améliorer ? Je regrette beaucoup qu'à une séance on n'a pas eu P4 parce qu'il a été oublié. C'était un malentendu de récupération de voiture. Pareil, ce covoiturage qui a pu être instauré dès le premier jour ! Les horaires. Les horaires étaient quand même bien adaptés je pense. On a préservé les samedis après-midis. De toute façon, c'était vraiment à l'unanimité pour le samedi matin. Je pense que ça serait bien d'avoir trois couples.
- Trois couples qui restent oui.
- Trois couples oui. Je pense que quatre ça fait trop. L'idéal c'est six personnes. Trois couples de proximité qui se connaissent et nous. J'ai aussi regretté l'absence de la pharmacienne. D'un autre côté, finalement, selon les besoins des malades, ça s'est cristallisé qu'on n'en a pas eu vraiment besoin. Elle n'était pas indispensable.
- Elle n'a pas été demandée par les patients quoi.
- Oui, on l'avait gardée en stand-by s'il y avait des questions sur la pharmaco. D'ailleurs On s'était réservé cette possibilité oui. Et l'ergothérapeute, j'ai regretté le départ de l'ergothérapeute.
- Hmm.
- Et on était déjà limite pour les déplacements. Une demi-heure de voiture c'est déjà beaucoup parce qu'après c'est moi qui les ai tous conduits. Après c'est la solidarité qui s'était créée. Je pense que, idéalement, des séances comme ça auraient lieu dans un rayon de 10 minutes en voiture. Idéalement des gens qui se connaissent. Parce qu'entre les trois de X-ville ça a vite créé des liens.
- Oui, ils habitaient pratiquement dans la même rue.
- C'est sûr, ça crée un lien.

8. Qu'as-tu appris sur la maladie de Parkinson pendant Ruralpark ?

- Les aidants, ne pas oublier l'aidant. L'aidant peut avoir un cancer, peut avoir un diabète, peut avoir plein d'autres choses. Il n'y a pas que Parkinson. Il y a même pire que Parkinson, tu vois.
- Oui !
- Et aussi, qu'est ce qui est fascinant aussi ? Bah le fait qu'un aidant peut attraper la maladie et du coup basculer aussi du côté malade. Il aurait pu aussi avoir une autre maladie mais ça c'était vraiment euh ... Et aussi que P3 il a eu sa trachéo ! Et cette ruse de dire, bah, est ce

que c'est avec Parkinson ou pas ? Aussi oui, qu'est-ce que j'ai appris avec la maladie oui clairement je ne savais pas honnêtement je ne savais pas qu'on pouvait avoir des troubles respiratoires d'une telle importance.

9. Qu'as-tu appris sur toi-même pendant Ruralpark ?

- AAAh, frisson, frisson. Bah moi j'étais tombée malade entre deux. Moi au moment que j'ai fait ma grosse maladie avec des troubles neuros ressemblant à Parkinson, même si c'était heureusement que passer, là ça va beaucoup mieux, là dans deux jours ça fait un an, tu imagines ça va vite ! Là j'ai appris ce que c'était d'être malade. Ça m'a fait énormément de bien de voir ce groupe et je me suis sentie accueillie par eux en tant que patient. Je sentais, je sentais que c'était pour eux une facilité. Quand je leur ai confié ma maladie infectieuse passagère, je leur ai dit que j'avais l'impression qu'ils me comprenaient et que j'avais l'impression qu'ils voyaient que je les comprends vraiment parce que je suis passée par les misères comme ça. Et du coup je me suis sentie clairement à partir de cet, à partir de ma maladie, plus malade que professionnelle de santé. Je ne sais pas si c'est bien mais ça m'a appris aussi sur moi-même. Ça m'a appris que j'étais capable de faire le deuil sur ma posture d'experte. Et j'avais tellement envie de leur faire vivre autant de trucs que j'avais appris dans le master. Je voulais leur faire plein de plaisirs pour qu'ils se sentent mieux mais j'ai tout de suite changé car tout de suite, la première séance, je me suis dit « merde, on ne peut pas savoir mieux à leur place. On ne peut pas ». Et finalement on y gagne à les suivre et on perd moins de temps à leur cracher des programmes tout faits d'en haut, du top-down. Le bottom-up, les avantages du bottom-up. Ce que j'ai appris c'est que, au moins ça fonctionne parce qu'on fait, voilà, vraiment ce qui les intéresse. Mais voilà il faut s'adapter. Alors ça, oui j'ai appris et je suis fière quand même et nous deux on a fait ça, développer une énorme flexibilité.
- (rires), oui, ça c'est sûr.
- Une énorme flexibilité et une adaptabilité. Et je pense que c'était difficile, c'était fatiguant d'être comme ça tout le temps vigilant au bien être, d'essayer de veiller au bien-être des personnes. Alors voilà j'ai appris sur moi que je suis capable (rires) de ne pas faire ce que je veux, ce que je pense. On ne peut pas savoir ce qui est le mieux pour l'autre. On pense toujours le faire mais on ne peut pas. Et aussi grand moment magique, le petit ! je trouvais ça tellement fascinant, mon fils qui est venu spontanément avec nous et que j'avais peur de ça. Je ne voulais pas qu'ils pensent qu'il est venu comme un voyeur, mais il est venu comme un soutien. Et la phrase qui m'a le plus marquée, mon fils, deuxième séance tout de suite il m'a dit : « Maman, tu devrais leur dire qu'ils devraient arrêter de se faire du souci pour les tremblements. Plus ils le cachent plus ça se voit, alors qu'en vérité on ne les regardera pas tant que ça ». Il avait onze ans. Il avait onze ans quand il a dit ça ! Et aussi, ça c'était vraiment le sourire des gens quand le petit il est venu et l'autre fille qui est venue une fois avec.
- Oui, la fille de MC.
- Oui, les enfants d'une simplicité, mais d'une simplicité ! Et que, aussi, ce qui était impressionnant c'était l'authenticité, l'authenticité. Qu'est ce qui m'a marqué aussi ? C'est ton quiz, ton quiz dans la première séance, la première ou la deuxième séance ?
- La deuxième séance, parce qu'on a fait la présentation, puis après on a fait ce qu'ils avaient dit, puis après qui a Parkinson ou pas ?
- Bah oui ! les préjugés aussi, les préjugés. De découvrir que parfois on se trompait complètement. Et alors ce qui m'avait vraiment fasciné, bah, c'était entre fascination et dégoût presque, enfin pas dégoût mais, quand ils ont compris les célébrités qui avaient Parkinson et qu'ils se sont presque délectés de ça. Je veux dire que l'identification, l'appartenance au groupe dans ce quiz de dire : « Ah tiens, il l'avait, il l'avait », il y avait presque, il y avait presque pour moi, il y avait presque une fierté dans le regard de dire « moi aussi, comme lui ». C'est un grand résultat quand même. T'identifier, comprendre qu'on n'est pas seul. Aussi ce que j'ai vu c'est P1 et P4, ils tremblaient tous les deux de la main droite. Et quand ils ont remarqué qu'ils tremblaient de la même main, bah c'est ça qui a créé le lien entre eux. Je me souviens comme si c'était hier. C'est clair le moment, le sourire sur le visage de P1 quand elle a vu qu'il tremblait de la même droite exactement. C'est là qu'elle s'est dit « Oui, tu sais ce que c'est. Tu sais ce que c'est quand on renverse le café et tout ça ». Aussi ce que j'ai appris sur la maladie c'est, bah, avec quelle élégance P1 elle nous a versé le café. J'ai eu tellement peur (rires partagés), mais ça a marché quoi. Quand je l'ai vue trembler et tout ! Aussi ce qui m'a marqué c'est les diagnostics initiaux. Ça a commencé là pour nous deux déjà. Les diagnostics initiaux chez P2/A2 et avec P4 au cabinet, moi j'ai été une heure et demie avec

- P4 à la maison, et cette entrée dans l'intimité des gens, autrement que pour une visite classique.
- Oui, oui, oui.
  - Et aussi on a vu, tu te souviens, chez les P1/A1 ? Alors beaucoup de problèmes dans le quotidien avec Parkinson sont liés en fait à des problèmes de couple, de communication, tout bêtes.
  - Lambda oui.
  - Ça, c'était une révélation qu'on a remarquée toutes les deux. Il y avait plein de choses. Le plus grand souci qu'on a constaté, commun entre tous, c'est bah que, en vérité, les gens ne se parlent pas assez et il y a plein de malentendus.
  - Hmm hmm. Qui pourrissent les situations.
  - Oui ! et combien de fois on s'est dit à chaque séance, bah tiens, bah ça c'est pas forcément que Parkinson ça. Tu vois ?
  - Complètement.
  - C'est ça que je veux dire quoi. L'organisation du temps, comment les gens ils s'organisent, P1 qui avait préparé son gâteau la veille déjà pour nous et tout. Mais ça je savais qu'ils faisaient ça, je l'ai lu dans la littérature entre autre. Voilà.
10. Quel regard portes-tu sur les (autres) professionnels de santé ayant participé à Ruralpark ?
- Alors j'ai du respect pour. J'ai été surprise de la complémentarité. Cette révélation du regard avec l'escalier là, juste qu'elle a dit que je ne la ferai pas monter l'escalier. Et moi qui dis « Bah pourquoi ? ». Mais oui, c'est elle qui a l'habitude. Ça c'est impressionnant. Et oui, on a besoin. Ça m'a illustré, travailler avec, et l'orthophoniste bien sûr, euh, ça m'a illustré que, on a tous une importance. Ça je le savais déjà aussi mais ça m'a illustré la réalité. Tous les acteurs de santé sont importants dans le parcours avec la maladie, mais à différents moments et à différents niveaux. C'est ça, c'était l'illustration vivante de ça, c'était génial.
  - Chacun a sa pierre à apporter à l'édifice.
  - Ah tu sais c'est comme si c'était hier que tu es venue à ma maison et tout de suite je t'ai emballée dans ce projet. T'as aimé tout de suite aussi. Et tu nous as enrichis avec ton expertise. Oui, ça je veux dire, ton regard d'interne, j'ai clairement abusé un peu de ton expertise, de ta passion pour la neuro, autant que moi, et que tu as fait de la bonne recherche et que les programmes sur l'Angleterre et tout ça, ça m'a tout de suite emballée ça aussi. C'est, c'est énormément de plaisir. De toute façon les deux séances, on leur doit. On leur doit et on les fera.
11. En quoi cela a-t-il changé la relation avec tes collègues professionnels de santé habituels ?
- Bah les orthophonistes, j'ai beaucoup plus de facilité avec les orthophonistes. J'ai donné des cours aux orthophonistes, j'ai donné des cours de santé publique aux orthophonistes et du coup euh bah je comprends beaucoup mieux ce qu'ils font. Pour préparer mon cours, j'ai appelé CD. C'est vraiment génial. En gros le résumé, ce que je retiens de tout ça, c'est une énorme aventure humaine. Et ce qui me fait plaisir c'est cette recherche action. Je n'avais jamais fait de recherche action. Ça a été plein de surprises, se sentir en terre inconnue.
12. Quel souvenir garderas-tu de Ruralpark ?
- Vraiment ça, une aventure humaine.



## Entretien de CD

Entretien téléphonique, durée 19'07''

1. Pour quelles raisons as-tu accepté de participer à Ruralpark ?
  - Parce que je trouve que dans la pratique habituelle on n'a pas beaucoup, on n'a pas assez, de contact avec les autres professionnels de santé et que 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.
  
2. Quelles hésitations avais-tu avant de commencer ce programme ?
  - Tu peux répéter ? (*en voiture, difficile de s'entendre parfois*)
  - Quelles hésitations avais-tu avant de commencer ce programme ?
  - Quelles hésitations c'est ça ?
  - Oui, est ce que tu avais des doutes, des craintes ? ou au contraire tu t'es dit que tout allait marcher comme sur des roulettes ?
  - Euh c'est plus au niveau contrainte temporelle, je me suis demandée si ça n'allait pas prendre trop de temps sur le temps familial.
  - Hmm hmm. A part ça d'autres hésitations ?
  - Pas d'autre hésitation.
  
3. Quelles séances t'ont le plus marqué ? Pour quelles raisons ?
  - Quelles séances m'ont le plus marquée ?
  - Hmm hmm.
  - [*Silence réflexif*]. Peut-être la séance, une des premières séances où on était, on a fait des groupes, enfin un groupe patient et un groupe aidant avec des questions un peu sur, euh, 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.
  - Hmm, c'est vrai que c'était intéressant comme séance.
  - Et peut-être même de voir que les patients étaient parfois plus libres et avaient parfois plus d'envies que les aidants. Ouais, voilà.
  
4. Quelles séances t'ont particulièrement attiré ? Pour quelles raisons ?
  - Quelles séances m'ont le plus attirée ?
  - Hmm hmm.
  - Alors je n'ai pas participé à toutes les séances hein.
  - Oui t'inquiète, juste sur celles où tu as participé.
  - (*silence*). Du coup je ne sais pas trop quoi répondre.
  - Est-ce que par exemple (parce que dans ma tête tu as participé à la séance de présentation générale où justement il y avait les différents groupes, après il y avait celle où tu as fait toute la partie orthophonie et où MC et CoD ont repris derrière, et aussi la deuxième séance où on restituait ce que les uns et les autres avaient ressenti à la première séance), est ce que je ne sais pas ou est-ce qu'au contraire tu ne pensais pas trop à comment allaient se dérouler ces séances, ou est-ce que tu anticipais un peu ; par exemple pour la séance où tu as beaucoup participé est ce que tu avais imaginé plein de choses au départ ? ou pas du tout au contraire ? ou alors des inquiétudes avant ces séances-là ?
  - C'est vrai qu'il y avait une séance où il y avait du théâtre de prévu.
  - Hmm hmm.
  - Je ne pense pas que j'y ai participé finalement.
  - Euh non je pense que c'est la séance où ça s'est passé chez P3.
  - Peut-être que là j'appréhendais de voir si j'allais devoir jouer un rôle, improviser un truc. Sinon non, non, pas ... Je, je me demandais un petit peu si ce que j'avais préparé, pour la séance où j'ai fait pas mal de choses si ça convenait et si c'était ce que vous attendiez. Euh après,

voilà j'avais envoyé quelques documents à SB pour voir si ça correspondait à ce que vous attendiez et voilà j'avais préparé un petit peu. Voilà euh.

5. Quelles séances t'ont le moins attiré ? Pour quelles raisons ?  
Cf ci-dessus
6. Quels bénéfices le programme Ruralpark t'a-t-il apporté ?
- Euh bah plein d'infos sur la maladie de Parkinson, euh voilà. La vision des choses des patients, que des fois on n'entend pas quand on est en séance avec eux.
  - Hmm hmm.
  - Beaucoup beaucoup sur la vision des choses des aidants. Euh après ouais plein d'infos au niveau médical, eu, au niveau traitement, euh ouais. D'infos. D'infos. Après voilà euh avec CoD du coup du point de vue kiné aussi, euh, avec l'infirmière aussi c'était super aussi d'avoir un peu d'infos sur ce qu'elle faisait.
  - Hmm hmm.
  - Voilà.
  - Super. Et que penses-tu que ça a apporté pour ton entourage, Ruralpark ? Si ça t'as apporté quelque chose ?
  - Dans ma vie personnelle tu veux dire ?
  - Tu peux le prendre comme tu veux, soit pour ta vie personnelle soit pour tes patients ; pour ton entourage en général.
  - Euh bah j'ai pu poser certaines questions par rapport à des incertitudes que j'avais avec P3, que je suis en séance individuelle.
  - Oui, hmm hmm.
  - C'est vrai que quand j'avais pris mon congé maternité au niveau de la respiration c'était vraiment dur et comme la rééducation avait été interrompue [*moi : hmm hmm, pour la reprendre un peu, l'encourager à continuer, je ne sais pas si c'était plus un silence réflexif ou un silence du fait qu'elle conduisait en même temps et devait faire attention à la route*] j'ai été un peu, euh quelque part, je m'en voulais un peu d'avoir interrompu la rééducation à cause de ça, quand j'ai repris il était trachéotomisé, je ne m'attendais pas à ça du tout. C'est vrai que je me suis pas mal posé de questions, est ce que j'aurai dû insister plus auprès de collègues pour qu'il soit, pour que le suivi continue ; voilà, est ce que c'était normal ? Donc j'avais pu poser mes questions à SB par rapport à ça.
  - D'accord.
  - Après qu'est-ce que ça m'a apporté d'autre dans mon entourage ? Euh bah de connaître mieux la femme de P3 parce que je ne la connaissais pas avant, voir un petit peu au quotidien comment ça peut marcher entre eux. Après voilà de connaître les autres professionnels de santé c'est aussi enrichissant au niveau du point de vue personnel. De se dire qu'autour de chez soi il y a des professionnels qu'on connaît un petit peu mieux, avec lesquels on hésiterait moins à poser des questions, à voilà. Si on a besoin pour la maladie de Parkinson, ou peut-être pour autre chose. Pourquoi pas ?
  - Très bien.
7. Quelles seraient tes suggestions pour améliorer ce programme ?
- Hmm, hmm hmm hmm. (*Silence*). C'est vrai que comme je n'ai pas participé à tout c'est difficile d'avoir des suggestions.
  - Tout est le bienvenu. Sur celles que tu as vues je ne sais pas si tu as des suggestions sur le temps, le lieu ... Tout ce qui te vient à l'esprit. Ou s'il n'y en a pas il n'y en a pas, ce n'est pas obligatoire.
  - Bah franchement je ne vois pas trop, je ne vois pas trop. L'ambiance je la trouve super, avec des petits biscuits et tout ça, les petits cafés, c'est super convivial et je pense que ça a apporté.
  - Je suis d'accord (rires).
  - Voilà, peut-être un petit plus dur au début, pour que tout le monde participe, mais ça ce n'est pas une suggestion, c'est normal. Et puis après ça s'est vite délié (hmm pensif) .Donc franchement je ne vois pas trop quoi dire.

8. Qu'as-tu appris sur la maladie de Parkinson pendant Ruralpark ?
- Hmm bah j'ai appris par exemple concrètement qu'il y avait des traitements contre l'hypersalivation. Euh j'avais déjà rencontré des patients qui avaient ce problème.
  - Hmm hmm.
  - J'avais déjà aussi rencontré des patients qui avaient le problème de faire des cauchemars et qui bougeaient beaucoup la nuit et on a aussi beaucoup parlé de traitements qui pouvaient peut-être atténuer tout ça.
  - D'accord.
  - Euh bah voilà ça peut être l'occasion de le proposer si à l'avenir je rencontre des patients qui me parlent de ça, qui sont embêtés par ça et à qui on n'a pas proposé ce genre de solution.
  - Oui.
  - Après euh bah peut-être ça m'a permis de prendre encore plus conscience de l'importance de prendre contact avec l'aidant.
  - D'accord.
  - Et puis euh de, d'essayer de voir comment la communication dans le foyer se fait et quels sont vraiment les problèmes de communication concrets, dans, chez le patient.
  - Oui dans son environnement.
  - Et peut-être prendre en compte plus les autres troubles, qui sont très différents selon les patients. Voilà, P3 c'est pas du tout les tremblements. Et pis oui des fois il y a des douleurs. Donc refaire le point à chaque fois pour voir aussi un peu, par rapport à ce qu'on avait dit un peu par rapport à l'humeur du jour : est ce qu'il est bien aujourd'hui ou pas bien ? Voilà, de refaire le point à chaque fois le patient pour évaluer comment il est aujourd'hui.
  - Hmm hmm (approbateur).
  - Oui, euh, voilà.
9. Qu'as-tu appris sur toi-même pendant Ruralpark ?
- Euh bah peut-être que ça m'a permis de me remettre en confiance, euh, j'estime que je ne suis pas du tout experte dans la maladie de Parkinson et boh en voyant un petit peu, fin, je pense que, je me suis rassurée sur le fait que je n'étais pas complètement à côté de la plaque dans ce que je faisais (rire de CD). Euh, qu'est ce que, euh c'était quoi la question du coup ?
  - Qu'as-tu appris sur toi-même pendant Ruralpark ?
  - C'est ça. Donc voilà. Euh bah que j'avais envie aussi de participer de temps en temps à des projets un peu en dehors des séances du cabinet.
  - Hmm hmm.
  - Voilà.
10. Quel regard portes-tu sur les (autres) professionnels de santé ayant participé à Ruralpark ?
- Quel regard je porte ?
  - Hmm hmm.
  - Euh, du respect. Euh, euh, j'appréciais les contacts, j'appréciais les échanges, euh, voilà euh. C'est vrai que des fois 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 rendue 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.
  - Tout à fait.
11. En quoi cela a-t-il changé la relation avec tes collègues professionnels de santé habituels ?
- Euh ça n'a pas trop changé. Peut-être que j'aurai plus de facilité à l'avenir à prendre le téléphone pour appeler un médecin généraliste ou un neurologue.
  - Hmm hmm !
  - Mais ce n'est pas sûr (rire de CD).
  - C'est vrai que ça dépend aussi de qui est en face ...
  - Hmm hmm.
12. Quel souvenir garderas-tu de Ruralpark ?
- Hmm bah un très bon souvenir. (Silence). Ouais, très bon souvenir [rires de CD].

- Il n'y aura pas quelque chose en particulier ? C'est plutôt une ambiance générale qui te restera c'est ça ?
- Ouais, ambiance sympa, bonne expérience, personnes sympas.

## Entretien de CoD

Interview téléphonique

Durée 75'58

1. Pour quelles raisons as-tu accepté de participer à Ruralpark ?
  - Euh, bah surtout pour l'échange, l'échange avec les patients qu'on n'a pas forcément tout le temps 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. Moi ça m'intéresse vachement, c'est quelque chose que j'aime bien à l'hôpital et qu'on n'a plus du tout en libéral et du coup c'était vraiment ça. De voir comment chacun travaillait et de voir comment on pouvait échanger ensemble. Donc voilà.
  - Est-ce que tu avais eu d'autres occasions de retrouver ces échanges interprofessionnels avant ?
  - Très peu ; après c'est parce qu'on se connaît tous. Comme on est tous dans le médical on a forcément des personnes autour de nous euh qui sont de formation médicale. C'est comme les instits ils sont avec les instits. Les médicaux, souvent, ils ont plein d'amis médicaux c'est comme ça. (rires). Donc forcément on peut échanger dans la vie privée, plus dans ta sphère privée autour de ces domaines-là. Et après quand il y a des cabinets ou des centres pluridisciplinaires, là tu peux aussi échanger parce que tu as parfois le temps de le faire. Si tu es isolé en cabinet c'est quasiment impossible. C'est hyper compliqué quand même. Tu peux le faire de temps en temps par téléphone mais c'est vrai que les téléphones ... Dans une journée c'est franchement le truc que tu n'as pas le temps, c'est juste infaisable ... Peut être avec maillyes [la boîte de messagerie] on verra. Mais à chaque fois que je reçois un mail je ne sais plus comment on fait alors (rires). Je sais que je reçois de la part des pédiatres (d'un certain) centre hospitalier parce que je fais de la néonatalogie, donc je reçois les trucs sur maillyes et comme ça on se passe des infos, mais sinon, non. Il n'y a pas d'autre moyen. Voilà.
2. Quelles hésitations avais-tu avant de commencer ce programme ?
  - Bah oui, forcément, parce que c'est quelque chose qui [se stoppe]. Alors par rapport à ton programme ou le programme en général ?
  - Le programme en général.
  - Parce que comme c'était sur notre temps libre, moi les hésitations que j'avais c'était que cela allait prendre du temps sur le temps que j'avais en famille quoi. Donc voilà les hésitations ; elles n'étaient pas d'un point de vue professionnel ou l'investissement que je pouvais avoir dedans, les hésitations elles étaient sur « Est-ce que je vais réussir à gérer ça en plus ? » en fait. Euh parce que forcément il y a des fois où, ben le samedi, euh les plannings des enfants tu vois si mon fils avait fait du judo je n'aurais pas pu continuer. Finalement il a arrêté le judo et puis j'ai pu revenir pour des samedis, mais c'est vrai que les plannings se croisent. C'était quand même s'engager sur du long terme et je ne voulais le faire à tout hasard. Donc mon hésitation elle était là-dessus : est-ce que j'allais pouvoir respecter tes attentes avec moi, mon mari il travaille le samedi matin donc il ne pouvait gérer les enfants. Le reste non, pas d'hésitation.
  - Et du coup finalement cela s'est passé comment ?
  - J'ai dû le filer à mes voisins (rires) donc euh voilà. Après il y a un foyer dans mon village ouvert le samedi matin. Donc ça m'arrivait de laisser le plus petit chez mes voisins le temps de notre rencontre et mon plus grand était au foyer des jeunes. C'est vrai qu'on est dans un petit village, il a le droit de vadrouiller et il y était avec le fils des voisins. Du coup, s'ils avaient un souci ils pouvaient aller les voir. Mais, euh, après j'ai une fois où c'est ma mère qui l'a gardé. Donc oui, il fallait toujours trouver une gestion des enfants pour ces jours-là.
  - C'est vrai qu'il y a tout un côté logistique en plus du programme.
  - C'est ça, les enfants c'est beaucoup plus compliqué qu'on ne l'imagine.
3. Quelles séances t'ont le plus marquée ? Pour quelles raisons ?
  - Moi j'ai bien aimé à partir du moment où ; alors la toute première, j'ai bien aimé à cause des échanges qu'on a pu avoir en séparant les couples. Avoir un côté et avoir l'autre côté j'ai trouvé ça hyper intéressant et euh c'est vrai qu'on se rend compte du quotidien. Quand on est dedans on ne se rend plus compte en fait. Et là, le fait de remettre le doigt dessus on peut se rendre compte que parfois c'est difficile pour les aidants et euh c'est difficile des deux côtés.

En fait, il y a une lassitude qui s'installe. Même dans notre travail au bout d'un moment on ne s'en rend plus forcément compte. Donc c'est bien de remettre un peu les choses à leur place. Les aidants ils ont leur vie privée et ça les freine. Et cette séance là je l'ai bien aimée car c'était une bonne visualisation d'ensemble. Après la pratique j'ai trouvé ça intéressant, comme quand CD est intervenue et qu'elle a fait sa séance d'orthophonie j'ai trouvé ça sympa parce que du coup ça faisait participer à une séance, quelque chose qu'on n'a jamais vu ça en fait. Donc euh c'était pas mal. Après voilà c'était les séances de pratique qui m'ont plu, parce que c'était dans le vif du sujet. Après le reste c'est vrai que c'était beaucoup d'encadrement et de gestion des émotions des patients, de jeux de rôle etc. Et ça j'y suis moins habituée parce que c'est vrai que nous on fait beaucoup de pratique et du coup euh toutes ces séances-là j'y étais moins habituée et ça m'a peut-être paru un petit peu plus long parce que c'était beaucoup d'échanges en fait. C'est peut-être plus ce que vous faites plus vous, nous euh en séance on fait énormément de pratique mais on oublie parfois un peu cette gestion de l'adaptation du traitement, d'adaptation des gens, ce n'est pas ... On le fait dans notre partie à nous, mais on ne fait pas ça sur les parties des autres quoi. Je ne sais pas si tu vois ce que je veux dire ?

- Je vais essayer de reformuler pour voir si j'ai bien compris. C'est que tu es toujours dans le concret et d'apporter une réponse aux gens qui viennent te voir par l'action (CoD : ouais) et pas forcément par la discussion.
- Ouais et puis en plus c'était aussi des gens que vous connaissiez. Moi je ne les connaissais pas dès le départ. Il y en a plein que je ne connaissais pas, vous avec SB il y avait déjà un lien. Je ne sais pas si tu connaissais déjà les gens ?
- J'avais déjà vu P1 et A1. J'avais rencontré P2 et A2 pour Ruralpark. Et P3 et A3 je les ai découverts pendant le programme.
- Ce qui est bien, c'est le lien qui a été créé entre tous parce que tu vois, à la fin, il y a quand même eu un sacré lien entre les gens et euh ça c'est quand même assez impressionnant parce que finalement on a parlé que, enfin, beaucoup de la maladie, de la façon dont chacun gérait etc. Euh tout le monde s'est un peu caché au début et à la fin c'était open bar quoi. Tout le monde prenait soin de tout le monde, on cherchait chacun à savoir comment ça allait, pourquoi il n'était pas là, avec qui il était, machin truc ... Bah c'était mignon quoi, il y a vraiment eu un esprit de groupe qui s'est créé, en peu de temps finalement, en peu de rencontres.
- C'est vrai que ça a vite pris. Et pour revenir sur la gestion des émotions, en quoi ça t'a marqué ?
- Ce qui m'a marqué c'est que les gens ils sont quand même dans le besoin. Tu te rends compte qu'on répond à beaucoup de leurs attentes, mais la gestion émotionnelle elle n'est pas souvent prise en compte, euh. C'est pas souvent, mais c'est, on se rend compte qu'ils ont quand même un énorme besoin de gestion émotionnelle par laquelle tu peux les aider, leur apporter des réponses et même ce groupe en fait le fait que chacun parle de ses propres émotions ça a libéré la parole quoi, donc euh ... Ce que les gens ils ne voulaient pas dire au début ils ont fini par le dire en en rigolant à la fin quoi. Donc c'était plus souple, voilà plus naturel. Et pis tu vois, regarde, là P1 elle a pleuré, tout ça, ça a été loin quoi. Les gens ils se sont confiés enfin à un moment ils ont été en introspection, ça a quand même été loin quand même. Je trouve hein, c'est vrai que tu sentais que finalement ils en avaient réellement besoin et que ça leur faisait du bien quoi. Donc euh, mm. Voilà. Après je pense que, comme chacun est différent c'est clair qu'on a eu complètement des personnages qui ne se ressemblaient pas du tout dans les couples et dans la façon de gérer, et c'est ça qui a fait que ça a pris aussi. C'était des couples qui étaient très différents et euh, mais tous dans la compréhension pour le coup. Tous dans on doit gérer la maladie, on va s'entraider quoi. Et puis c'est ça qui était intéressant aussi.

4. Quelles séances t'ont particulièrement attiré ?

- Quelles quoi ?
- Quelles séances t'ont particulièrement attiré ?
- Euh bah je te dis celle avec CD, comme ça j'ai pu voir un peu son travail et puis ça me permet des fois tout bêtement de rappeler aux gens ce qu'ils pourraient éventuellement faire ou des trucs comme ça. C'est comme des fois, moi j'ai des infirmières qui s'amuse des fois à passer, à faire des soins à mes patients et les faire marcher, parce qu'il y a des jours où je n'y vais pas tout le temps et voilà. Je pense qu'on peut chacun grappiller des idées aux uns et aux autres pour le rappeler des fois aux gens, pour les orienter s'il y a besoin de les orienter.

La séance de CD elle 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. 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. Donc ça permet ça aussi je pense, de savoir ce qui est faisable et de faire un peu de recherche là-dessus et de ... Je ne sais pas, dans ta formation tu as ce genre de choses ? Tu sais ce que chacun fait ? Les podos ?

- Bah c'est vrai que pour moi aussi la séance de CD c'était super intéressant parce que je ne connaissais pas du tout. Kiné, forcément avec mon conjoint je savais pour le coup, infirmière super souvent on travaille avec, même en ville tu montres tout le temps les pansements, tu vois comment ils travaillent mais les orthophonistes ... Et ça j'ai vraiment bien aimé découvrir aussi.
- Oui, c'est une belle découverte, sur l'orientation des patients. C'est vrai que moi c'est pareil. Je n'avais jamais vu une séance d'orthophonie. Bah n'en ayant jamais fait je n'ai jamais pu voir, c'est comme le kiné bah quand tu n'as jamais fait de kiné dans ta vie tu ne sais pas à quoi t'attendre, et c'était intéressant. Moi, c'est vraiment la séance qui m'a vraiment plu. Comme ça j'ai pu partager le travail de quelqu'un d'autre. Après, toutes les séances étaient sympas, mais pour moi cette séance-là elle avait vraiment un intérêt personnel quoi plus. Les autres, c'était plutôt un intérêt collectif, tu y vas, tu donnes de ta personne, tu intervies dans la séance mais euh c'est un peu comme quand tu vas travailler, tu sais que tu vas donner, que tu vas recevoir et voilà. Là j'ai vraiment appris quelque chose quoi. Parce que pour le reste sur la maladie de Parkinson, à part SB qui de temps en temps m'expliquait des trucs, des différences entre les médicaments ou des trucs comme ça, sinon je n'avais pas grand-chose à apprendre moi personnellement quoi. Donc là j'ai appris ouais.
- Donc je reformule et tu me dis si c'est ça ou pas ta pensée : c'est d'avoir découvert un univers qui t'était inconnu qui t'a le plus fait plaisir ?
- Ouais c'est ça, d'avoir gagné. En fait j'ai eu une petite formation interne quoi (rires partagés). C'est une formation à l'orthophonie d'une séance qui m'a permis de voir un peu comment ils travaillaient. Parce que des fois je tombe sur les orthophonistes, mais quand on se voit à domicile chez les gens on essaie de ne pas se croiser. Alors quand on se croise on est toujours un peu gêné, on laisse la place, on se dépêche on finit machin, donc c'est vrai que là j'ai pu voir, même dans ses explications, les explications qu'elle donnait au patient quoi et donc voilà ça m'a beaucoup appris. C'est comme moi tu vois je travaille avec les pédiatres et les psychomot du CAMPS, sauf que je ne vois pas leur séance. Donc c'est vrai qu'on s'échange des informations mais je ne vois pas leur séance. Moi je fais les bébés et grands prémas. Quand ils font des bilans ils m'appellent pour savoir ce que j'ai trouvé machin truc et on échange pas mal euh, mais euh voilà. On échange voilà c'est juste pour dire de transférer les bilans quoi mais c'est aussi intéressant. Je suis invitée aux réunions de bilan, mais c'est toujours un manque de temps hein. Je suis invitée aux réunions de gros bilans, tu vois avec la famille et tout ça, mais ils font ça à 15h quoi, voilà je ne peux pas. A Yville, il faudrait que je parte du cabinet, ça va me prendre 2 heures dans mon planning, je ne peux pas faire ça à chaque fois. Donc non. Et puis tu ne vas pas le faire pour l'un et pas pour l'autre quoi. Donc si je le fais une fois je le fais pour tous. Donc je leur transfère quoi.

5. Quelles séances t'ont le moins attiré ? pour quelles raisons ?

- Attends que je me remémore un peu car il y en a qui datent un peu. Euh ... euh ... Qui m'ont le moins attiré ... Je ne sais pas ... Je ne sais pas. Euh ... Bah les premières je n'ai pas de souvenir d'une qui m'ait moins attiré. Euh ... Je ne sais plus ...
- Pour un rapide rappel, la première c'était la présentation, les généralités, la deuxième les restitutions, retrouver son moi profond, la troisième orthophonie avec CD puis toi avec la respiration puis MC avec les massages, la quatrième après ça a été le dilemme de l'aide (quand est-ce qu'il faut accepter quand est-ce qu'il ne faut pas accepter), après la séance sur anxiété, dépression, après il y a eu les souvenirs de Noël, après il y a eu celle où tu as montré tout l'atelier chute et là il y a eu la dernière « évaluation ».

- Bah peut-être la quatrième alors. Les premières on a beaucoup parlé et c'était moins concret pour moi donc euh, euh, en fait il y a des séances où je me suis dit qu'on était beaucoup de thérapeutes pour au final discuter en fait. C'est vrai que c'est mon petit moins sur le truc, c'est vrai qu'il y a un moment donné je me suis dit qu'il y avait peu de patients qu'on était beaucoup de thérapeutes et que c'est vrai que là pour le coup ça vous, enfin c'était plus un intérêt pour vous mais euh, moi j'ai juste écouté quoi euh, donc ce n'était pas si intéressant que ça, à mon niveau à moi quoi. Après le fait que je sois présente ça a été important dans l'esprit du groupe tu vois. Il ne s'est pas passé grand-chose. Moi j'aime bien, après c'est mon avis personnel, mais j'aime bien quand tu as une mise en situation, une pratique, une euh, un truc qui te sorte un peu de la discussion de réunion parce que je trouve que ça a moins d'impact quand il n'y a pas de pratique, tu retiens moins. Rien que la petite pièce de théâtre qui avait été faite je trouvais que c'était sympa parce que justement ça faisait visualiser différemment, c'était humoristique, c'était machin, et euh du coup je trouve que c'est intéressant et en plus ça permet de voir autrement, mais quand on parle beaucoup et quand on essaie de, de faire euh dire des choses aux gens pour qu'ils comprennent etc., ou d'avoir un peu les informations, au bout d'un moment moi je décroche.
  - Pas assez d'action. C'est vrai que dans ton boulot tu es tout le temps super speed (rires partagés).
  - Je crois qu'on a tous cette déformation-là chez les kinés, au bout d'un moment quand on fait des réunions ou quoi à la fac de médecine moi je, à un moment donné d'être assise, rien que ça ! être assise, c'est pas possible quoi. Donc c'est quelque chose dont je n'ai pas du tout l'habitude dans ma vie quotidienne et euh au bout d'un moment tu te lasses quoi, donc c'est peut-être ça aussi qui est difficile (rires). C'est d'être assise plus longtemps que prévu dans mes journées, mais euh ... Après c'est mon esprit qui retient plus la pratique.
  - C'est hyper intéressant, je trouve que ça va bien avec ton métier
  - Heureusement.
  - Tu m'aurais dit ça en tant que psy, bon ...
  - (Rires) oui, compliqué, compliqué
6. Quels bénéfices le programme Ruralpark t'a-t-il apportés ?
- Et bah de me remettre un peu dans, dans cette recherche, dans une petite recherche tu vois même une petite recherche euh rien que d'aller remettre le nez dans mes cours. (rires). C'est des choses qu'on ne fait plus au bout d'un moment, sauf quand tu fais des formations, mais euh d'aller vérifier, d'aller retravailler de l'anatomie, d'aller vérifier des acquis que j'avais depuis quelques années et que finalement je n'avais jamais été vérifier. Donc de me remettre un peu le nez dedans, dans de la théorie et de partager la pratique. Voilà, avec vous. Avec SB, quand elle est venue m'interroger la toute première fois, par rapport aux machins les cotations, les trucs tout bêtes mais l'administratif, comment ça se gère, et pourquoi tels patients ils ont tels médicaments et les autres ils ont ça. Ça te permet de comprendre parfois les choix des médecins et parfois le peu de différence qu'il y a entre un médicament et un autre ; et pis même avec MC rien que savoir qu'elle peut intervenir dans les traitements, pour adapter des pompes ou des trucs comme ça c'est pratique aussi, parce que nous pour le coup en kiné on n'est pas du tout formé là-dessus quoi, donc euh c'est aussi un bénéfice qu'on va apporter à nos propres patients de notre cabinet en leur disant « Mais si ça c'est possible ». Donc voilà c'est quelque chose, si tu ne l'as pas devant les yeux tu ne peux pas le deviner. Et du coup d'avoir accès à ces informations là ça t'aide aussi un peu, même pour tes propres patients.
  - Tu as appris et tu pourras le retransmettre également
  - Ouais c'est ça, hmm hmm.
- a. Et pour ton entourage professionnel ?
- Bah c'est ça, j'ai pu leur apporter des nouvelles réponses. Bon tous les médecins ne sont pas aussi ouverts que toi et SB (rires partagés), donc surtout certains médecins généralistes qui ont des années d'ancienneté et qui voilà, qui passent, qui font leur ordonnance et qui s'en vont, donc euh, quand on a un médecin de famille on l'a choisi auparavant, déjà parce que il était dans son village ou le village d'à côté, il y a la proximité, euh après des fois on peut les orienter différemment au vu de leur pathologie, tu vois. Moi ça m'est déjà arrivé d'envoyer une patiente chez un neurologue, non pas que j'adore les neurologues, mais simplement parce



que le médecin généraliste il ne suivait pas. Tu vois c'était un AVC et puis voilà, pas d'orthophoniste, l'attente il a attendu que je la demande pour lui donner pour sa main, donc voilà quoi un suivi très cool ... Et pas du tout de suivi neuro, pas de bilan neuro DU TOUT. Du coup c'est moi au bout d'un certain temps, en plus tu vois son fils est dans le ... il est orthoptiste, son petit-fils. Donc j'ai appelé en lui disant « Ta grand-mère, il faudrait peut-être l'envoyer chez un neuro parce que le médecin il est gentil, il donne tout le temps le même traitement mais finalement on ne sait pas si ça va mieux, si ça ne va pas mieux, si on peut diminuer le traitement peut-être, parce qu'elle n'a peut-être pas besoin de tout ça. ». Donc c'est vrai que du coup ça fait partie de l'encadrement euh des patients qui comme ça ont un suivi à long terme, ça peut apporter aussi d'avoir des réponses. Parce que vous j'imagine, vous devez être bien spécialisés. J'imagine que toi en faisant ta thèse tu dois connaître Parkinson sur le bout des doigts, euh et SB c'est pareil donc euh ça permet de pouvoir avoir des bases très solides quoi. Donc moi ça m'a apporté ça pour mes patients, ça me permet de leur dire voilà il y a ça qui existe, il y a France Parkinson, j'ai vu ça, j'ai été à Lille. Si vous devez aller à Lille, le neurologue il est cool. Il y en a même un qui est mignon (rires). Donc ça permet de dédramatiser un peu vis-à-vis des patients de dire « ça j'ai vu », ils sont toujours plus rassurés aussi quand tu l'as vu, quand tu sais, quand tu connais, quand t'es capable toi de répondre à leurs questions ou de les adresser à quelqu'un qui peut éventuellement le faire. Ça rassure.

b. Et pour ton entourage personnel ?

- Bah après c'est comme tout soignant, t'as la satisfaction de donner de ta personne pour tes patients, ou pour des patients qui en ont besoin. Tu as le côté bénévolat qui fait que tu as toujours une fierté d'être présente et de faire un truc qui, voilà, tu sais que c'est ton métier, ça t'intéresse, t'as envie de participer à des petites avancées qui pourraient faire progresser le bien-être des patients. Donc voilà hein, il y a un petit côté bénévolat, essayer de donner un petit coup de main quand tu connais quelqu'un qui en a besoin. Oui je pense que c'est principalement ça. Pis tu vois avec SB on se connaît bien, on se rend pas mal de petits services, quand elle m'a demandé je ne m'imaginai pas du tout lui dire non parce que déjà c'était elle ; euh et puis après parce que réellement ça m'intéressait de travailler en équipe.
7. Quelles seraient tes suggestions pour améliorer ce programme ?
- Des suggestions ... et ben ... attends que je réfléchisse ... euh ... un programme de suivi à long terme en fait ? tu pars du principe que le programme il serait possible avec plein de personnes, plein de groupes etc. ?
  - C'est vrai que là ce qui serait intéressant c'est de savoir est ce que ce programme serait extrapolable ; et si oui si on refaisait un tel programme, qu'est-ce qu'on garderait, qu'est-ce qu'on ferait différemment ?
  - D'accord. Euh. Des suggestions. Moi j'avais bien aimé quand on avait séparé les groupes et qu'on avait travaillé deux par deux, ça permet de mieux connaître. Quand on est en grand groupe la parole elle est plus dispatchée, moins facile parce que tu vois par exemple SB elle était beaucoup au centre des discussions, au centre des patients etc. ; le fait de travailler en mini groupe ça permet aussi aux gens de te parler à toi directement, de parler même entre eux plus facilement parce qu'il y a moins de gens qui écoutent, c'est plus confiné donc euh je pense que, après si c'est quelque chose qui peut être adaptable dans la vie des gens, de laisser des groupes de parole pleine quand ils sont à l'aise ; mais aussi parfois privilégier pour les gens plus timides et même pour la proximité de tous les thérapeutes je pense que c'est aussi intéressant de travailler en mini groupes, histoire de créer des liens encore plus solides quoi. On l'a fait un petit peu et j'ai trouvé ça intéressant parce que justement c'est là où on s'est le mieux connu en fait.
  - En petit noyau comme ça ?
  - Oui en petit noyau de deux comme ça, même quelques personnes qui ont pu parler un petit peu entre elles, ça leur a permis de voir différemment. Parce que tu peux vite tomber dans un petit train-train de routine avec un groupe comme ça, où sur 10 séances on n'a peut-être pas senti la routine, mais sinon tu peux retomber sur les mêmes personnes qui parlaient etc.
  - Histoire de redistribuer un peu la parole.
  - Ouais, des fois de changer un peu la donne, de créer des minis groupes, de créer du changement de temps en temps, histoire qu'ils ne sachent pas toujours à quoi s'attendre, et même pour eux c'est motivant parce que si à chaque fois tu leur proposes, tu vois c'est

comme un club de personnes âgées, si à chaque fois tu viens et qu'il y a des dames qui font la belotte, d'autres qui font du tricot, bah au bout d'un moment il y a une lassitude et c'est tout le temps pareil. Ah ! bah oui, toi tu vas faire ça pis tu vas parler sur lui machin truc ... Alors que là le fait d'avoir des petits changements ça permet aussi de, ils ne savaient pas forcément à quoi s'attendre, à part de la bienveillance, sinon tout le reste ils ne savaient pas trop si on allait leur demander de faire quelque chose ou pas quelque chose donc ouais euh ... Après on n'a pas pu tout faire. Au début SB elle avait parlé d'aller au bassin rond ...

- Oui on avait vraiment plein d'idées au départ (rires)
- Après voilà, ça pourrait être faisable sur du plus long terme. Après voilà si c'est réalisable sur des groupes ça va être difficile de motiver des thérapeutes sur leur temps libre, ça pour le coup je n'y crois pas trop quoi.
- C'est vrai que c'est un investissement.
- Là ça c'est fait parce que voilà on se connaissait, tu vois et ça s'est bien passé et que ça s'est bien bidouillé. Mais après voilà je pense que ça va être difficile si tu veux créer des groupes comme ça, avec plus de monde, plus de thérapeutes, de trouver comme ça des gens qui soient motivés pour le faire bénévolement ça risque de coincer.
- Oui, et puis le weekend ...
- Oui, le weekend il vaut cher celui-là hein (rires). Et après pour trouver un weekend commun aussi c'est pas si facile que ça.
- C'est vrai que c'était une sacrée organisation. Et pour revenir sur le fait que tu voulais faire des petits groupes séparés, est-ce que tu verrais ça tout le temps, aidants d'un côté, patients de l'autre ou comme tu disais de changer un peu ?
- Ouais non, presque tirage au sort quoi, de temps en temps de faire des trucs pris au hasard, aussi bien euh sur le volontariat, des gens qui veulent aller dans un groupe plus que dans un autre ou de varier, en fait, de varier au maximum. De faire des fois aidants/aidés, de faire des fois « qui veut aller dans ce groupe-là ? on va parler des mêmes choses mais pas forcément de la même manière » où les gens peuvent se dispatcher d'eux-mêmes. Tu peux trouver plein de sortes ou vraiment du tirage au sort, ou tous ceux qui ont un E dans leur prénom ils vont à droite, les autres à gauche. Sinon tu vas retrouver tout le temps les gens dans les mêmes groupes en fait et pis, je te dis, des fois tu avances plus vite quand ça change. Et c'est intéressant des fois d'avoir d'autres avis, même sur les personnes. Euh moi je travaille avec mes collègues, quand on travaille au cabinet on est trois thérapeutes. Les gens, à part s'ils nous le demandent ; ils sont toujours assez étonnés parce que la première séance ils sont tombés par exemple avec moi, et ils vont reprendre un rendez-vous (on va leur dire voilà on est ouvert l'après-midi, vous choisissez votre jour votre heure machin) et pis sur une deuxième séance ils peuvent tomber avec mon collègue et des fois ils sont étonnés. Ils disent : « Ah ben j'avais eu une dame la dernière fois » et en fait bah nous on fait nos bilans entre les séances machins donc on se transmet ça. On indique sur l'agenda qu'est-ce qu'on a trouvé et pis des fois on est étonné parce que, mon collègue il ne parle pas beaucoup et il rentre peu dans les explications, et des fois d'une personne à l'autre les gens ils ne vont pas dire les mêmes choses, ils vont se livrer plus ou moins et t'es étonnée des fois de savoir ce qu'ils ont dit à quelqu'un d'autre ou ce qu'on a trouvé d'autre ; et c'est bien d'avoir plusieurs avis quoi.
- C'est des regards différents.
- Ouais, sur les gens. Tu as des gens avec qui toi tu vas tilter pis d'autres pas quoi, donc euh des fois c'est bien aussi d'avoir un autre regard. Je te dis ça comme ça, là j'étais inspirée (rires).
- Moi j'adore, c'est voir toute la réflexion qu'il y a derrière tout ça, c'est creuser un peu.
- Nan mais tu verras, regarde, toi, quand tu remplaces quelqu'un, des fois t'as pas forcément le même avis sur le patient nan ?
- Oui, bah oui, des fois c'est même carrément opposé.
- Bah oui c'est ça, donc, des fois tu vas avoir quelqu'un qui va venir. Par exemple tu vas le connaître dans ta vie privée, toi tu vas le trouver trop cool parce que tu le connais dans ta vie privée, et tu vas avoir ton collègue qui va te dire : « Nan mais celui-là, nan mais laisse tomber, il nous baratine de A à Z. » Et puis là tu vas pas forcément te rendre compte, parce que t'as pas le même affect. Donc euh c'est intéressant en fait parce que finalement ça te repositionne.

8. Qu'as-tu appris sur la maladie pendant Ruralpark ?

- Bah ouais, après, moi les Parkinson que je vois à domicile je pense que c'est beaucoup des Parkinson qui sont en perte d'autonomie, donc pour le coup, quand on me demande d'y passer c'est déjà des gens qui ont déjà des grosses difficultés à la marche etc. ils parlent beaucoup moins bien. Donc là, le fait de m'être retrouvée avec des jeunes, comme P4, tu n'es pas confrontée aux mêmes difficultés et aux mêmes réponses aussi que tu peux leur apporter donc euh ça m'a apporté de voir plus, de voir la maladie plus tôt en fait. Parce que des fois on se retrouve avec des gens, on se le sait en fait on voit qu'ils vont développer la maladie de Parkinson parce que tu les soignes pour autre chose et puis tu vois leur état de santé avancer et tu te dis « Aïe ! aïe ! aïe ! », ça a l'air d'être en train d'évoluer, ça va évoluer par là » donc toi tu es là à ce moment-là mais tu ne les soignes pas pour ça, mais euh ceux que moi j'ai réellement en prescription pour la maladie de Parkinson c'est déjà des gens qui ont passé les premières étapes et qui en sont au stade j'sais pas combien donc euh ... Du coup ça me permet d'avoir un regard plus avancé sur les personnes que j'ai vues, parce que pour le coup les miens ils n'auraient même pas su venir quoi. Ils sont chez eux, assis, on les verticalise mais la marche est déjà difficile.
- Mais du coup, soit tu les « dépistes » soit tu les vois vraiment avancer. Mais il n'y a pas de médecin qui te fait des prescriptions justement au début de la maladie pour les entretenir, les muscler, prévenir l'avancée ?
- Nan, bof .... Non il y en a très peu finalement. Déjà les médecins bah tu vois sur les premiers symptômes : tu peux déjà oublier cette première étape. Euh, on passe tous plus ou moins à travers. Après tu vois les gens avec leur visage, quand tu les connais bien tu vois bien qu'il y a un visage qui se raidit. Tu vois t'as des gens tu vois à l'avance qu'ils ont des prédispositions. Tu es incapable de dire si vraiment ça sera ça, mais tu as quand même des gens que tu vois évoluer pendant de nombreux mois et tu te dis « Ouh ! là, ça ça sent le Parkinson ». Mais bon, c'est un peu ta réflexion, tu ne peux pas dire ça à un médecin « Bonjour, je voulais vous dire votre patiente là elle a une petite tendance ... ». Euh tu vois je ne le ferai pas quoi. Pourtant je m'entends bien avec les médecins avec qui je travaille mais c'est vrai que, c'est déjà long à ce qu'ils dépassent cette étape-là, et pis après le temps que les gens prennent rendez-vous chez le neurologue parce que le diagnostic il se fait en neuro, t'as six mois pour avoir un rendez-vous, et encore il faut que les gens se mettent dans l'idée qu'ils ont peut-être un truc donc là il s'est passé deux ans, donc euh voilà, c'est long. Donc non je n'ai pas de personnes en début de traitement, si vraiment je les ai en début de traitement c'est qu'ils ont eu autre chose et que sur la fin de traitement je fais un peu d'équilibration ...
- Mais ils ne viennent pas pour ça quoi.
- Non, en début de traitement non. Non et ceux qui viennent en début de traitement, j'en ai eu peut-être une, et elle s'est découragée à une vitesse grand V de venir chez le kiné c'était impressionnant. Ça l'a gonflée mais grave. Pas envie quoi. Elle me dit « ça va hein, de temps en temps je tombe mais ça va hein ... ». Tu vois cette impression d'avoir une maladie mais que les gens disent « nan mais ça va, mais laissez-moi tranquille ! ». (rires partagés).
- « ça ne me concerne pas tellement ! »
- C'est un peu ça, tant que ça va, ça va. Euh finalement on a arrêté les séances parce qu'au final c'est elle qui m'a dit « mais vous savez j'ai vraiment autre chose à faire, ma sœur elle a des problèmes de santé faut que je m'occupe un peu d'elle machin truc. Là je suis découragée. J'ai pas envie ». Et au fur et à mesure des séances c'est des gens qui arrivent avec de moins en moins d'envie, ils annulent et puis au bout d'un moment ils arrêtent parce que pour eux rien ne va. Rien ne va mal, ils arrivent à se déplacer, ils font leur quotidien donc ils ne se rendent pas compte qu'on va viser le manque de, de ... On va essayer de viser le, l'arrêt de perte d'autonomie mais eux ils ne voient pas ça en fait. Pour eux il faut améliorer toujours toujours toujours. Donc si tu ne les remets pas à faire du footing ils trouvent que pour eux bah ça leur sert à rien quoi. Donc euh des fois c'est un peu difficile pour ça, parce que les gens veulent toujours, ils pensent toujours que ça va améliorer leur quotidien. Et euh tu ne peux pas non plus en faire des sportifs de haut niveau quoi, en fait c'est difficile de leur faire comprendre que c'est pour éviter de régresser surtout.
- Oui, ils ne comprennent pas que déjà éviter de régresser c'est une belle réussite.
- Hmm.

9. Qu'as-tu appris sur toi-même pendant Ruralpark ?

- Ouhla. (rires). Ch'sais pas, sur moi-même c'est compliqué de répondre à ça. Euh, sur moi-même ... et ben ... finalement que ça ne me gênerait pas tant que ça d'avoir la maladie de Parkinson. Nan je rigole, je sais pas. Nan, je pense que c'est pas la pire des maladies à avoir, loin de là. Là justement grâce à des protocoles comme ça tu te rends compte que on peut encore améliorer les choses quoi, euh ... Euh .... C'est encourageant de savoir que, que voilà il n'y a rien qui est complètement défini et qu'il y a encore des petites avancées, donc voilà, ça m'a pas ... déjà je vois la maladie de Parkinson vachement évoluée depuis que je travaille, tout au début de mon diplôme en 2005, tu vois je voyais des Parkinson qui tremblaient à fond, qui bloquaient sur les pas de porte ... Euh je n'ai plus du tout la même pratique qu'à l'époque, déjà parce qu'à l'époque les médicaments c'était pas les mêmes, donc euh les gens étaient moins bien pris en charge y compris au niveau orthophonie etc. Donc euh même sur la pathologie j'ai déjà vu les choses avancer, j'ai plus les mêmes patients qu'à l'époque. A l'époque on tapait dans nos mains pour qu'ils avancent en rythme, on ne le fait plus quoi (rires partagés). Mais c'était ça en fait, on leur faisait, tu vois par exemple avec un métronome ou un truc comme ça, on leur faisait prendre un rythme de l'horloge pour qu'ils ne bloquent pas, c'était vraiment des techniques de rééducation comme ça, des automatismes, on leur faisait chanter une chanson dans leur tête pour qu'ils se remettent en route parce qu'on avait vraiment des gros blocages quoi. Ça m'est arrivé chez pratiquement tous mes Parkinson à l'époque de voir un petit pas de porte et de les voir bloqués complètement. Je n'ai plus ça tu vois. Donc tu te rends compte quand même que sur une maladie qui est déjà bien prise en charge on a encore beaucoup de ... Donc ouais je pense que c'est pas une maladie qui me fait peur, précisément, et là je vois que du coup, ça aide encore plus, même quand tu ne l'as pas toi et que c'est quelqu'un d'autre donc c'est bien.
- Et du coup je reviens sur la question pour creuser un peu, sur toi-même, est ce que, en tant que personne en général ou en tant que professionnelle, est ce que tu t'es découvert des parties de toi-même ou redécouvert des parties de toi-même ? Ou est ce que finalement tu trouves que tu es un petit peu la même que quand tu as commencé ? Est-ce qu'il y a eu des changements en toi ou pas tellement ?
- Bah je pense que tu te remets peut-être plus à écouter un peu tes patients parce que euh, voilà, les Parkinson faut pas se mentir, dans notre métier à nous de kiné on doit souvent les booster en fait.
- Oui, oui oui
- Et c'est difficile parce que finalement on arrive des fois à des confrontations. Euh de gens qui ne veulent pas ou qui ne veulent plus ou qui préfèrent se faire masser parce que ça leur fait du bien et qu'ils ne veulent pas qu'on les étire et que ceci et que cela. Donc ça j'en ai beaucoup tu vois. J'ai une dame, je lui ai imposé un massage et des exercices, que si je ne la force pas elle ne veut que des massages etc. Ça arrive aussi qu'on ait des confrontations. D'un point de vue personnel, là je peux lui dire clairement : « je suis un programme Parkinson. » Elle sait qu'on ne peut pas déconner. (rires). Donc euh, pis de savoir que je m'intéresse à sa maladie, et moi la neuro j'aime bien, j'ai toujours aimé, ça m'a permis de remettre un petit peu le nez dedans aussi, parce que c'est des trucs, quand t'es en stage à l'hôpital, quand t'es en stage neuro tu découvres des choses que tu peux pas forcément mettre en pratique au cabinet parce que t'as pas le matos, t'as pas ci. Donc là ça permet de reréfléchir à d'autres façons de changer des fois un peu la pratique pis même des fois d'autres façons d'aborder les gens. Donc euh si, vous allez marcher je vous le dis !
- Au pas !
- C'est ça, sinon je le dis à votre médecin. Des fois je suis obligée hein.
- Bah oui. Des fois découragement total ...
- Nan mais c'est ça les gens. Ils préfèrent rester assis à regarder la télé quoi. T'en as vraiment qui arrivent à ce niveau donc t'es obligé de leur dire « bah j'vais le dire à votre médecin ». Donc euh là ils se bougent un peu mais on arrive aussi à des confrontations quoi. Comme vous j'imagine, il y a des gens qui lâchent prise.
- Oh oui, pis après ils viennent te revoir en disant : « je comprends pas, ça va pas »
- Oui c'est ça, ou des gens qui arrêtent pendant un an parce qu'ils en ont marre et qui reviennent en te disant « j'ai quand même vachement perdu ». (rires)
- C'est étonnant ...
- C'est comme là on est content parce qu'on a été bien mis sur la touche avec le covid (et là à part sur le covid et les kinés).

10. Quel regard portes-tu sur les (autres) professionnels de santé participant à Ruralpark ?
- Beh pareil que, pareil que moi, l'envie de s'investir à plusieurs. C'est vrai qu'on s'oriente tous quand même dans l'avenir à essayer de travailler en pluridisciplinaire. C'est fait sur beaucoup de protocoles, mais des fois par manque de personnel ou par distance entre les professionnels c'est parfois difficile. Mais 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 CD 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. Donc pour des orientations quoi, là j'avais une petite fille qui travaillait en orthophonie, c'est euh, sa maman me disait, c'était un Prader Willi tu vois, et sa maman elle me disait que l'orthophoniste elle faisait quasiment rien parce que la petite elle était vraiment petite, et CD elle m'a orientée vers du travail de l'oralité des massages de la bouche etc. Donc euh je trouve que c'est intéressant pis du coup ça nous ouvre aussi des portes pour la pratique au quotidien parce que tu sens que les gens ont envie de travailler ensemble et il y a un partage qui se fait quoi.
  - Tu rencontres des professionnels qui sont déjà ouverts.
  - Ouais, ouverts et formés parce que si t'es pas formé tu peux pas travailler dans un groupe. Donc c'est aussi ça aussi, t'as des acquis quoi. C'est pas genre t'as fait 50 ans de métier en faisant tout le temps du massage ou j'sais pas, un truc où tu fais pas attention à ce que tu fais parce qu'y en a beaucoup qui peuvent le faire finalement. Donc euh tu te rends compte que parfois les gens ils se mettent un peu en péril des fois en se mettant des fois dans des groupes comme ça de travail parce que mine de rien faut travailler un peu derrière et faut avoir des idées, faut se remettre en question. Donc euh le fait de voir que ça touche plein de profession ça te donne envie de travailler avec eux, et même eux ils connaissent des gens, qui connaissent etc. Donc tu peux orienter plus facilement, tu peux apporter plus de réponses, c'est intéressant. Et pis même que chacun dans nos petits cabinets on peut quand même travailler ensemble. Alors oui, ça prend sur notre temps libre. Mais à priori on n'est pas tous rebuté à ça quoi.
  - Au début tu as dit justement que tu avais peur que ça te prenne du temps sur ta vie familiale, qu'est-ce que tu aurais accepté et qu'est-ce que tu n'aurais pas accepté, pour ta formation, pour le groupe en général ?
  - Euh bah des interventions comme ça ponctuelles assez espacées c'est gérable. Tu peux t'organiser. Euh les trucs organisés à la dernière minute c'est toujours un peu plus compliqué parce que, bah voilà, c'est toujours pareil, quand t'as des enfants, quand t'as du boulot le weekend ou quoi que ce soit ou quand t'as d'autres formations, parce que généralement on a aussi des autres formations à côté qui sont prévues dans plein de domaines, on peut pas être partagée en 12 quoi. Donc si ça avait été à un rythme plus fréquent, je crois que ça aurait été difficile. Euh, le fait que ce soit comme ça, pas mal espacé c'est bien ; après si ça avait été un truc sur 5 ans je te dis pas que j'aurais pu prévoir sur mes cinq prochaines années ce que j'allais faire de mes samedis matin, donc euh voilà, c'est ... je peux déjà pas laisser mon fils faire du sport le mercredi aprém parce que je travaille. Le samedi je peux pas lui dire non plus que je travaille quoi (rires). Donc faut s'organiser. Ça laisse le temps de s'organiser, après euh, après voilà non c'est sympa. Tant. Tant que ça rentre pas trop dans ma vie privée ça me pose pas trop de problème. Tu vois faire venir des gens chez moi ou quoi ; je sais pas si j'aurai été jusque-là tu vois.
  - Hmm, tu veux une séparation.
  - Oui, ça m'aurait moins plu. J'aime bien garder un peu de distance quand même. Ça nécessite un cadre. A partir du moment où tu laisses la voie ouverte je pars toujours du principe que les gens vont s'y engouffrer. Et pis ils vont grappiller donc euh la limite elle reste vraiment professionnelle pour moi. Ça ne va pas plus loin quoi. C'est un peu le problème, tu demandes aux gens leur confiance mais derrière tu ne peux pas toujours être là pour eux non plus quoi.
  - Et puis heureusement, sinon tu te noies dans leurs demandes.
  - Oui, bah pis ils sont dans la détresse donc forcément le jour où ça va pas c'est vers toi qu'ils vont se tourner. Ils vont avoir l'impression que tu les comprends plus que les autres quoi.

Donc voilà, moi ma limite elle reste vraiment là. Ça reste dans un cadre professionnel, avec des rendez-vous très marqués et qui sont assez espacés pour me laisser le temps de gérer. Après tu vois il y avait des séances où il y avait moins de, moins d'intervenants et ça les a pas forcément beaucoup modifiés quoi. Donc après, si tout le monde n'est pas là à chaque réunion ça n'a pas changé tant de choses que ça. On s'est organisé par rapport au nombre de personnes qui pouvaient filer un coup de main euh, si il n'y a pas d'intervention genre orthophoniste pur, on peut vite interchanger quoi.

- Oui, optimiser le temps de chacun.
- Mouais. Quand t'es dispo, t'es dispo mais quand tu l'es pas tu l'es pas quoi. Avec moins de monde tu peux quand même gérer des séances qui sont quand même productives d'une autre manière. Mais les interventions précises sur l'orthophonie la kinésithérapie ou de la, sur les soins infirmiers ou quoi que ce soit, ou même la pharmacienne, tu peux précisément les bloquer à une date qui arrange, mais sinon les autres dates tu peux faire avec ce qui est disponible quoi.

11. En quoi cela a-t-il changé ta relation avec tes (collègues) professionnels de santé habituels ?

- Euuuuuuuuuuuh, bah ça a pas trop changé parce que là où je bosse j'ai pas mal de relation avec les médecins, sur les patients, sur les évolutions que je peux avoir ou quoi. Donc ça j'en discutais déjà un petit peu avec eux quand je les croise ou, où des fois j'ai leur numéro, donc au téléphone on en parle vite fait. Bah après tu vois, SB elle habite dans ma rue donc ça a pas trop changé vis-à-vis d'elle ; euh CD c'est pareil, elle habite dans ma rue (rires). Donc quand on se croise, on se parle un petit peu plus, mais euh, euh, je pense pas que ça ait beaucoup changé vis-à-vis des autres professionnels de santé parce que j'en côtoie aussi pas mal. C'est vrai que c'est un monde, un monde un peu fermé parfois. Donc euh j'avais déjà un peu cette façon d'aborder les patients avec ceux que je connaissais déjà, et après ceux que j'ai rencontré, ça m'a pas ... Bah je te dis CD je l'ai appelée pour avoir des renseignements pour une autre pathologie mais après, euh, je pense pas que ça ait changé grand-chose en fait.
- Du coup pour que je reformule un petit peu, dis moi si c'est ce que tu as voulu dire. Dans ton réseau tu sais déjà avec qui ça va bien se passer et avec qui, bon l'échange est ... (rires), difficile on va dire ?
- Bah oui, dans notre pratique du quotidien on a déjà tout le temps quoi. Donc en fait tu sais que si t'as un truc, t'as des médecins ça va être facile et d'autres ils vont pas forcément t'écouter, c'est déjà comme ça, voilà. Pis après dans nos amis, moi, j'ai des amis qui sont podos, qui sont infirmières. J'ai déjà beaucoup de monde dans les gens qui m'entourent qui sont professionnels de santé donc j'ai déjà un lien avec plein de professionnels de santé. Donc là, ça a peut-être plus changé pour les autres quoi ; tu vois ma belle-sœur elle est orthophoniste. Je peux facilement discuter de plein de choses avec eux quoi.
- (dans le fond on entend les enfants de CoD)

12. Quel souvenir garderas-tu de Ruralpark ?

- Oh d'un échange très sympa, euh, d'une envie aussi bien des patients parce qu'il faut aussi saluer leur persévérance dans tout ça parce que euh ils étaient présents. Bon il y en a qui se sont arrêtés un peu en chemin, il y en a qui sont venus qui sont plus revenus, qui ont eu différentes choses qui se sont passées dans leur vie etc.. Et je pense que tout le monde a été persévérant, et voilà ça a abouti à un esprit d'équipe qu'était sympa comme tout quoi. Regarde, on a fini par être accueilli chez les gens, avec 2-3 tartes sur la table, le café, le thé. C'était le grand luxe hein (rires). Donc voilà, les gens ils avaient envie de partager ce moment-là avec nous, donc euh ils étaient remerciants, nous on était content de partager ce moment-là aussi avec eux, donc euh, sinon on l'aurait pas fait, euh non, ça a abouti à un petit groupe très sympa.
- C'était vraiment le but, donc je me dis qu'on a plutôt bien réussi notre coup.

Voici la suite de la discussion (hors grille d'entretien) :

- (apparté sur quand va se dérouler ma thèse, j'explique que ça sera décalé en janvier avec le coronavirus, ce qui permettra d'ajouter à mes résultats les deux séances que nous avons rajoutées, sans rentrer dans les détails, mais pour dire si cet esprit de groupe va perdurer ou s'étioler. CoD reprend : )
- Oh je pense pas que ça se fera, tu vois.
- Bah c'est vrai que les gens ils ont besoin de parler.
- Ça leur fait du bien hein. C'est un groupe à part, tu vois. C'est comme, il y a des gens quand ils sont retraités ils ont besoin de se retrouver dans des groupes de personnes âgées pour discuter du quotidien. Là c'est pour discuter du quotidien mais eux ils ne se sentent pas forcément inclus dans le reste d'une population qui pourrait être active ou moins active ou qui ne comprennent pas les mêmes difficultés et du coup ça leur a créé leur petit groupe à eux quoi.
- C'est vraiment ça.
- Ouais c'est ça hein. Il y a un travail très social.
- C'est vrai. Je crois pas que tu étais là pour la séance anxiété et dépression, mais j'avais préparé plein plein de choses. J'avais préparé la physiopath les traitements et tout ça, et en fait (rires) ils en avaient rien à foutre de ce qu'on racontait avec SB, ils nous coupaient la parole et « oh, je vous resservirai bien un peu de café » et « oh je ne vous ai pas parlé de ma tante ». Du coup bah c'était très bizarre à vivre mais en fait tu te rends compte que c'était ça dont ils avaient besoin, de parler entre eux et pas de nous en fait.
- Bah regarde la dernière séance, il y avait une trachéo, P3, et il n'a pas refusé pour autant le rendez-vous parce que, lui, sa situation elle a changé quoi ; le regard des autres il a pas été non plus inquiet. Je trouve que voilà, c'était vraiment un groupe bienveillant quoi. Ça sera pas forcément le cas à chaque fois quoi. Là, mine de rien SB les connaissait donc elle savait l'implication qu'ils pourraient avoir. Si tu laisses une inscription libre t'auras forcément des gens qui vont râler ou qui vont partir aux premiers trucs quoi euh. Mais là ce groupe là franchement était vraiment bienveillant et c'est même dommage que ceux qu'étaient là au début soient pas restés parce que j'l'ai aurai bien vu continuer.
- Oui, surtout le monsieur. C'est vrai que la dame ... Bon avec son AVC on peut pas lui en vouloir la pauvre.
- Ah elle a eu un AVC ?
- Ouais. Mais ils ne venaient déjà plus à la séance d'avant et après elle a fait un AVC et maintenant elle est vraiment super lourdement handicapée. Donc bon après forcément tu vas pas dire « Et beh pourquoi vous venez plus ? ».
- Ah bah ouais. C'est sûr. Mais c'est vrai que le groupe il était homogène. Enfin il était hétérogène dans les comportements, dans les âges, même dans le fait qu'il y ait tant d'hommes de femmes et voilà. Pis même, regarde on a quand même un aidant qui finalement devient malade. Il y a eu du changement en un an quand même.

## Entretien de P4

Entretien téléphonique

Durée 40'33

1. Pour quelles raisons as-tu accepté de participer à Ruralpark ?
  - J'étais mal, j'étais seul et j'avais envie que ça change. Dans mon travail c'était difficile, à la maison ce n'était pas facile non plus. Je n'avais pas l'impression d'être compris par mon entourage. Je me sentais vraiment extrêmement seul. Alors quand SB m'a proposé de faire partie d'un groupe avec des personnes présentant les mêmes problèmes que moi j'ai tout de suite dit oui ! Et je savais aussi que SB n'aurait pas pris n'importe qui.
  - Tu savais qu'elle avait un peu, disons, choisi les recrues ?
  - Oui, et elle n'aurait pas pris des personnes malveillantes. Les gens peuvent vite être blessants ou dire n'importe quoi. Ça m'a rassuré qu'elle choisisse les participants. Et je ne voulais pas non plus voir des personnes avec une maladie de Parkinson avancée tu vois, je voulais que ça soit, comment dirais-je, en accord avec moi.
  - Tu avais déjà été approché pour faire d'autres travaux de groupe auparavant ?
  - Pas vraiment de groupe non. Et là, SB, elle me proposait des séances, pas loin de mon domicile. J'ai su que je voulais participer.
  - C'est vrai qu'on avait bien réfléchi à la mise en place du programme.
  
2. Quelles hésitations avais-tu avant de commencer ce programme ?
  - Aucune. Sincèrement aucune.
  - Est-ce qu'il y avait peut-être des choses qui t'emballaient pas trop ? qui te demandaient, bon est ce que je vais participer ou pas ?
  - Franchement non. J'étais seul. Très seul. Je n'avais rien à perdre. Et j'avais envie que voir des gens comme moi. J'avais hâte. J'attendais vraiment que ce programme débute. Et je savais que SB choisirait des personnes bien, du côté des malades comme des professionnels.
  - Très bien. SB t'en avait parlé longtemps avant que les séances commencent ou euh ?
  - Dans un sens ça a été assez vite mais, quand on attend quelque chose, et bien ... (rires) j'avais hâte que ça commence.
  
3. Quelles séances t'ont le plus marqué ? Pour quelles raisons ?
  - Ça a été la troisième, avec P3.
  - Pourquoi du coup ?
  - Parce qu'il a été transformé. En fait quand je l'ai vu la première fois (donc la deuxième séance) j'ai été ... euh comment dire ... frappé par P3. SB nous avait prévenus. Elle m'avait dit qu'il avait une autre maladie et qu'il était dans un état un peu sévère. Mais ça a été quand même un choc pour moi. Il ne parlait pas, il marchait très difficilement avec une canne. C'était compliqué pour boire son café. Vraiment ça m'a fait peur de voir des gens dans un tel état. Il ne souriait pas du tout. Et en fait de le voir à la séance d'après ... ça a été comme un phénix, une renaissance. Et je me suis dit, rien qu'en ajustant des médicaments en fait, en faisant des petites bricoles, et là il marchait mieux, il parlait mieux, il était plus avec nous. Il a souri à toute la séance d'après ! C'était incroyable. Ça a été vraiment pour moi ... oui, comme un phénix. Il était rené de ses cendres. C'était une incroyable transformation.
  - Et, bon alors, je vais essayer de développer au maximum tes réponses. Qu'est ce qui t'a fait le plus plaisir en voyant, cette, cette bonne évolution de P3 ?
  - Déjà et bien j'étais content pour P3. C'était vraiment bien pour lui. Ça m'a fait plaisir pour lui car c'est quelqu'un que j'apprécie. Et après je me suis dit, ça va être pareil pour moi quoi. C'est possible, même dans les maladies chroniques évoluées. Ce programme ça va être ma renaissance. Ça a été impressionnant de le voir Et JUSTE en changeant un traitement.
  
4. Quelles séances t'ont particulièrement attiré ?
  - Toutes les séances. Elles m'ont toutes plu, chacune à leur manière. J'ai beaucoup apprécié celles avec les pièces de théâtre. Mais vraiment, toutes, je les ai appréciées. Et celle aussi où il y avait le garçon de SB, à la mairie là, euh ...



- Oui à la mairie, avec FB tout à fait
- Oui c'est ça. C'était bien, c'était varié. Rien que se retrouver en fait, de retrouver des contacts, de la vie, on pourrait dire « normale » en société mais avec des gens qui me comprennent, qui savent ce que c'est la maladie, qui, d'un regard, comprennent tout de suite ; cette bonne ambiance, avec les différents sujets abordés, dans plusieurs lieux, mais toujours dans, dans la bienveillance.
- Finalement cette diversité ça t'a plu ?
- Oui, c'était intéressant. Et de découvrir les maisons des autres aussi. Rien n'était jamais figé, plan-plan. Et il y avait les gâteaux ! j'ai juste un regret ... Avec P1 nous n'avons pas dansé le Madison.
- (rires) Il ne faut pas désespérer, il y a deux séances en plus, on va le faire ce madison !
- Voilà, j'avais envie de continuer. C'est que vous faites quelque chose qui marche, sinon je n'aurais pas eu envie de poursuivre. A chaque fois ça marche bien et avec tout le monde.

5. Quelles séances t'ont le moins attiré ? pour quelles raisons ?

- JLP, tu ne vas pas me croire, mais sincèrement aucune.
- (rires)
- On a été accueillis par tout le monde. Deux fois chez P1, chez P3, à la mairie ... A chaque fois ça m'a plu, il y avait toujours quelque chose. C'était, c'était toujours appréciable. Je ne peux pas dire qu'il y a une séance que je n'ai pas aimée.
- Héhé (rires), ça fait plaisir d'entendre ça. Mais sans dire qu'il y a une séance que tu n'as pas aimée, est ce qu'il y a eu des petits moments, où tu t'es dit que bon ça, ça n'était pas forcément nécessaire, ou que c'était sympa mais moins que le reste ?
- Attends ... Non, non, je ne peux pas dire ça. Tout était sympa. C'était, je ne sais pas si tu peux te rendre compte. J'ai apprécié tout, d'aller partout. J'ai découvert là où on allait à la mairie, euh ...
- Y-ville, c'est vrai que c'est un petit village pas très connu
- Et à chaque fois, les gens, l'échange, les sujets ... je ne peux pas dire que j'ai eu une séance qui m'ait moins attiré.

6. Quels bénéfices le programme Ruralpark t'a-t-il apporté ?

- Oh, il y en a tellement ... Je ... Euh ...
- Prends ton temps hein.
- Surtout ce programme il m'a rassuré. Il m'a rassuré sur le fait que, malgré ce que je pensais, je n'étais pas seul ; et loin de là. Quand j'étais dans la voiture au départ avec P1 avant de venir à la première séance ([où il est venu, soit la deuxième séance en réalité]) et qu'on s'est rendu compte qu'on tremblait tous les deux, et du même côté en plus. Et on a beaucoup discuté et on s'est découvert plein de points communs. Et on avait tous des manies pour cacher les tremblements. En fait, on a tous les mêmes manies. Et moi je pensais être vraiment incompris, obligé de me cacher, en plus au travail. Et tu sais un peu comment ça se passait à la maison. En fait je n'étais pas le seul à me cacher. Et de discuter avec P1, ce même tremblement, de cette même main, avec les mêmes astuces pour éviter que ça tremble ou au moins que ça se voit ... Je n'étais plus seul. Et c'est la même chose avec P3. On a rigolé tous les deux des bêtises qu'on faisait avec la maladie. De ces sms, de ces emails interminables où on restait appuyé sur une touche. Et ça fait du bien d'en rigoler. En fait en rigoler ça permet de ne pas en pleurer et ça fait sortir de la solitude, de l'anxiété, de la dépression qui s'installent avec tout ça ... Simplement partager, simplement rigoler. Rire ça m'a fait du bien, et j'ai ri à chaque séance. C'est important parce que c'est lourd. C'est lourd le regard des autres. Là, SB, elle avait choisi les participants. Elle avait pris des personnes, on va dire, qui savaient et qui comprenaient et qui m'aidaient. Et là c'était, c'était ... une libération.

a. Quels bénéfices ce programme a-t-il apporté pour ton entourage ?

- C'est-à-dire ? mon entourage ?
- Et bien,

- Non parce que tu connais ma situation, mon entourage. Et bien, le résultat c'est que j'ai quitté ma femme.
- Alors (*[et là je marchais sur des œufs]*), et je sais que c'est peut-être un peu douloureux de revenir là-dessus, et je te pose la question mais il n'y a pas de bonne ou mauvaise réponse. Est ce que finalement, le fait de te séparer, tu vois ça comme un bénéfice ?
- Non non, tu peux poser la question. En fait ça faisait longtemps que ça n'allait pas avec ma, mon ex-femme. Déjà avant la maladie. Mais la maladie ça l'a, comment on va dire, ça l'a, « échauffée ». Rien n'allait. Et j'étais trop lent et je tremblais trop et elle rigolait quand moi ça n'allait pas. Et en fait et bien ... oui ça a été bénéfique pour moi, dans le sens où j'étais sans cesse dégradé et ça n'était pas, vraiment pas, euh agréable. Ce n'était pas un climat, bien, bien pour moi. C'était encore pire en fait. Ça aggravait tous mes symptômes quand elle me disait ça. J'avais encore plus l'impression d'être piégé dans un corps que je ne contrôlais pas, qui ne m'obéissait pas. Et avec elle, c'était vraiment encore pire. La façon qu'elle avait de me regarder. Et d'ailleurs ma maladie s'est améliorée après que j'ai quitté ma femme. Pratiquement tout a disparu à peu près à 50% je dirais. Pour ça oui, on peut dire que ça a été bénéfique de quitter ma femme. Et c'est ce programme qui m'a permis de me rendre compte et de voir qu'ailleurs ce n'était pas forcément comme ça. Et oui, la quitter ça m'a vraiment fait du bien.
- Tant mieux, tu le mérites bien.
- Oui mais, enfin c'est compliqué de dire que je suis soulagé d'avoir quitté ma femme.
- Ça, franchement, c'est les sentiments. Si ça t'a fait du bien, et bien tant mieux. Il n'y a pas à être triste, ça peut être très bien une séparation.
- Oui pour moi en tout cas ça m'a fait du bien.
- Hmm hmm. Euh quelque chose à ajouter ?
- Et bien je me dis que ce qui est difficile c'est après. (*[silence]*)
- Qu'est-ce que tu te dis ?
- Après pour retrouver quelqu'un tu vois. Avec la maladie de Parkinson. (*[silence]*).
- Et dans ton entourage, tu n'as pas des modèles ? euh
- (*[il m'a coupée]*) Non, je ne connais personne qui se soit mis avec quelqu'un qui a la maladie de Parkinson qui avait déjà la maladie lors de la rencontre, et non que ça soit venu après. Et ça, vraiment, ça m'a fait beaucoup réfléchir quand j'ai voulu quitter ma femme parce que je me suis dit que, avec ma maladie, je n'allais plus rencontrer personne. Et même si ça n'allait pas, je me suis beaucoup posé cette question quand je réfléchissais à quitter ma femme.
- Après, je pense que comme dit l'adage « il vaut mieux être seul que mal accompagné », parce que finalement, de ce que tu me décris, ta femme passait beaucoup de temps à te rabaisser et ça fait des souffrances en plus, que seul tu ne te serais jamais infligées à toi-même. Des fois je trouve que c'est pire d'être plombé par quelqu'un comme ça tout le temps.
- Oui, de toute façon c'est pour ça ; à la fin, et bien, j'ai choisi de la quitter. Ça n'allait plus du tout et effectivement je me suis dit que dans ces conditions il valait mieux être seul. Mais après quand j'ai voulu me remettre en couple, et bien toutes celles que j'ai rencontrées, et bien, en fait, j'ai l'étiquette « maladie neurodégénérative ». Et ça veut dire ce que ça veut dire. Les gens restent bloqués là-dessus.
- (*[là il faut l'avouer je sentais qu'on partait sur une pente extrêmement glissante et je me demandais vraiment comment j'allais pouvoir sortir de ce borbier]*). Je pense que tu as très bien fait de quitter ta femme. Et après voilà nous, justement, un des buts de ce programme c'était de dire, bah oui, tu as la maladie de Parkinson, c'est un fait, c'est indéniable mais c'est pas tout ce que tu es. Tu as pu nous prouver pendant tout ce programme, beh, tous tes loisirs, tout ce à quoi tu t'intéressais, ça te définit pas non plus.
- Non mais je comprends ce que tu me dis. Mais les gens ce n'est pas ce qu'ils retiennent. Parkinson, c'est dégénératif, c'est, enfin, ça ne va pas bien finir. Et les gens, ils restent bloqués sur ça. Et j'ai rencontré après des femmes, elles ne voyaient que ça, QUE CA. Et dans un sens je les comprends. C'est, on ne peut pas imaginer dans des années ce qu'on deviendra. Mais c'est pour ça aussi que je veux participer à la recherche. Justement on ne peut pas imaginer ce qu'on deviendra dans quelques années. Et c'est pour ça que je participe au programme du Pr X. On va peut-être trouver des traitements.
- Oui, c'est vraiment le but de la recherche et le Pr X est particulièrement impliqué là-dedans.
- Oui, et il est bon dans son domaine et il sait s'adapter à chacun. Il m'a proposé des choses qui étaient compatibles avec moi.
- Oui, il ne te proposera jamais des choses aberrantes, il connaît son métier, tout à fait.

- Donc ça me laisse de bons espoirs. Et là, bon ce midi, j'ai invité une femme à venir manger avec moi. Elle me connaît, elle sait que j'ai la maladie de Parkinson. Ça n'a pas l'air de la déranger. On verra.
  - *(on a discuté de ce qu'il allait lui faire à manger, qu'il avait pas mal de travail à faire, donc nous sommes passés à la question suivante afin qu'il puisse commencer à préparer le repas)*
7. Quelles seraient tes suggestions pour améliorer ce programme ?
- Manger ensemble à l'occasion une prochaine fois.
  - (rires). Donc la nourriture a vraiment pris une place importante dans notre programme. Je pense que c'est ce qu'on voulait faire pour les séances supplémentaires, organiser un barbecue quand il fera beau ou quelque chose comme ça.
  - Oui, ou même aller au restaurant. Etre en société, avec tout le monde.
  - Je vais voir à cela. Je vais reprendre un peu les suggestions quand j'aurai fini d'interroger tout le monde et on essaiera d'organiser ça.
  - Ou même faire d'autres activités : aller au dancing, découvrir des lieux, c'est aussi ça Ruralpark en tout cas pour moi. Il faut voir si cela convient aux autres aussi.
  - (rires) Je ne pense pas que P1 dira non.
  - Probablement pas (rires). Et aussi je me demande, mais je ne sais pas si ça serait possible, de visiter des lieux d'expérimentation.
  - Euh je ne crois pas que j'ai très bien compris ta question, tu peux répéter s'il te plaît ?
  - Et bien voir ce qui se fait dans le domaine de la recherche actuellement, visiter des laboratoires avec SB et toi comme guides par exemple pour nous expliquer un peu tout cela, voir, comme par exemple, les effets de la stimulation cérébrale profonde.
  - Donc ça serait pour voir les progrès, les protocoles, tout ce qui est en train de se mettre en place ?
  - Oui c'est ça.
  - Malheureusement, ça, je pense que ça n'est pas possible. En France c'est super encadré. Le patient est anonymisé pendant la recherche, donc je ne pense pas du tout que ça soit possible de visiter des centres de recherche avec des patients. Je me renseignerai mais ça ne me paraît pas faisable.  
Et même sur les animaux ; en fait je pense que c'est tellement stérile je ne pense pas qu'on aura accès aux recherches. Je vais me renseigner, ça m'étonnerait mais je vais demander.
  - C'est pour ça, je me demandais si c'était possible. Mais si ça ne l'est pas, voilà c'est tout. Parce que quand je vais à X-ville, finalement, je suis dans l'étude mais je ne vois pas tout ce qui se passe en amont, en coulisses et ça m'intéresserait de savoir.
  - Oui, si je comprends bien tu voudrais savoir l'envers du décor, dans [le nom de son programme de recherche] et dans les études en général ?
  - [il répète le nom du programme].
  - Ton programme à Lille.
  - Mais ce n'est pas ça mon programme à Lille.
  - Ah ? J'ai du mal comprendre alors. Tu n'as pas un programme où tu es allé sur Lille ? où tu avais deux ponctions lombaires avec des syndromes post PL où tu disais à A1 que tu étais resté alité une semaine à chaque fois ? avec le Pr X ?
  - Non, moi c'est une étude sur la déféripone à laquelle je participe.
  - Ah ! j'ai du mal comprendre le nom alors. Et dans ton programme tu n'aperçois jamais un peu l'envers du décor ? Quand les infirmières parlent entre elles en pensant ne pas être écoutées ou bien ?
  - Si, si, il y a toujours des moments comme ça que l'on arrive à capturer quand elles pensent qu'on ne les entend pas et qu'elles parlent de patients. Mais ça m'intéresserait plus de voir le travail en coulisses, comment élaborer un programme de recherche, quoi faire, comment on pense aux hypothèses, comment on les teste ... en étant accompagné, que l'on m'explique vraiment comment ça se passe.
  - Hmm hmm. Je vais me renseigner.
8. Qu'as-tu appris sur la maladie pendant Ruralpark ?
- Alors, en fait déjà j'ai réfléchi à nouveau à ce que tu m'as dit et oui l'étude sur la déféripone s'appelle bien comme tu m'as dit. Alors et bien ce que j'ai appris sur la maladie .... Déjà la maladie de Parkinson, je crois que j'ai réussi à lui donner une définition simple. En fait c'est une accumulation de fer au niveau de certains endroits du cerveau, le locus niger, qui fait

qu'on manque de dopamine et la connexion ne passe plus ? ce qui fait que l'on est ralenti et qu'on tremble ? Enfin c'est la définition qui me vient.

- Oui, c'est déjà une bonne compréhension.
- Est-ce que tu es d'accord avec ça alors ?
- Oui, c'est ça. Pour le fer c'est ce qu'on pense, ça se vérifiera avec les études du Pr X.
- Et bah voilà !! et bien il faut nous le dire comme ça !! simplement !! avec des mots simples qu'on puisse le comprendre. Moi personne ne m'a jamais dit ça comme ça, jamais. ([ndlr : P4 n'était pas présent lors de la séance de présentation générale où on a brièvement rappelé ce qu'était la maladie de Parkinson]). Et il faut parce qu'avec des mots simples, voilà on comprend. On m'a expliqué des tas de choses, que ça soit les médecins les infirmières ou autres et c'est bien d'être précis, d'être complet. Mais moi je n'ai pas besoin de ça. Je veux juste pouvoir comprendre ma maladie simplement.
- Oui, tu n'es pas le seul à dire ça.
- On est noyé sous les informations avec tout ça. Il faut aller à l'essentiel, simplifier qu'on puisse retenir.
- Très bien, je garderai ça en souvenir pour mes prochains patients. Et du coup, sur la maladie de Parkinson, qu'est-ce que tu as appris que tu ne connaissais pas avant ?
- Surtout que je n'étais pas seul. Et revoir les symptômes de la maladie que je trouvais parfois étranges, finalement me rendre compte que ces symptômes étaient vraiment liés à la maladie et que d'autres malades avaient exactement les mêmes.

9. Qu'as-tu appris sur toi-même pendant Ruralpark ?

- Sur moi-même. Que j'étais capable de faire face, que j'étais plus fort que ce que je pensais.
- Et comment est-ce que tu en es venu à, à prendre conscience de ça ?
- Au fur et à mesure. En voyant que j'étais accepté avec les échanges avec les participants. Finalement en voyant que même si la maladie était là, moi aussi j'étais là. Et pour ça, voir P3 ça m'a beaucoup apporté. En quelque sorte voir que jamais rien n'est tout à fait figé.

10. Quel regard portes-tu sur les professionnels de santé participant à Ruralpark ?

- Très positif. Vous étiez toutes très compétentes.
- Très bien. Est-ce qu'il y a d'autres mots qui te viennent à l'esprit ?
- Passionnées. En réalité vous avez fait tout ça gratuitement. Et nous sommes dans un monde où c'est devenu rare de rencontrer des gens qui s'investissent sans compensation financière, par altruisme. Dans un sens cela montrait que vous étiez intéressées par le sujet et par les patients avant tout. C'est valorisant pour nous. J'ai senti que vous étiez toutes motivées.

11. En quoi cela a-t-il changé ta relation avec tes professionnels de santé habituels ?

- Alors mon médecin, c'est (tel médecin), je le connais depuis des années, ma relation avec lui n'a pas vraiment changé, elle a toujours été la même.
- D'accord. Et avec d'autres professionnels ? Je ne sais pas si tu as un kiné, une orthophoniste ou pas du tout ?
- Non.
- Bon et bien comme ça la réponse est facile, ça ne peut pas changer les relations (rires).

12. Quel souvenir garderas-tu de Ruralpark ?

- Le partage, la bonne humeur, la nourriture.
- (rires)
- Tout ça, ça créait une ambiance où je me sentais bien. Je crois que c'est ça que je vais retenir, cette ambiance.
- Super, c'était vraiment quelque chose qui nous tenait à cœur et je suis heureuse de savoir que ça a bien fonctionné.
- J'imagine que ça a du être de l'investissement pour arriver à cela. C'est quand même des heures de préparation pour que ça se passe de manière fluide. Merci d'avoir fait cela car je garde vraiment un bon souvenir de Ruralpark.

## **Entretien de MC**

Contexte de l'interview :

La coordination entre nous deux a été très compliquée pour trouver une date. 2 tentatives ont avorté, la troisième fois nous avons commencé l'interview. Puis MC a été appelée par un patient et la deuxième partie de l'interview a été faite la semaine suivante.

Durée : 21'02" + 17'01" (sans l'apparté)=, soit 38'03"

1. Pour quelles raisons as-tu accepté de participer à Ruralpark ?
  - Pour avoir de l'expérience pour participer à un programme d'éducation thérapeutique. Justement je faisais un programme d'e-learning sur l'ETP et je voulais voir un peu ce que cela donnait en pratique.
  - Ça t'est venu comment de t'intéresser à l'éducation thérapeutique ?
  - Dans mon travail on me parlait toujours d'ETP et j'avais du mal à visualiser ce que ça donnait en pratique.
  - Finalement est ce que ce programme a été complémentaire de ta formation en e-learning du coup ?
  - Oui, ça a apporté de l'expérience.
2. Quelles hésitations avais-tu avant de commencer ce programme ?
  - Sur ma disponibilité, j'avais peur que ça soit incompatible avec mes autres activités.
  - Est-ce que tu peux développer un petit peu plus ?
  - Je travaille déjà beaucoup. J'ai mes enfants une semaine sur deux, je suis déjà très investie dans mon travail et je ne voulais pas me lancer dans un programme à moitié.
  - Est-ce que finalement ce problème aurait pu faire que tu ne participes pas au programme ?
  - Non, parce qu'au total quand c'était problématique (deux fois) j'ai fait des choix, j'ai fait avec mes priorités. Il y a juste eu une séance que j'avais simplement oubliée
  - (Oui, ça peut tous nous arriver, y compris aux patients, on se rappelle de P4 (rires.)
  - Mais sinon je me suis arrangée avec mon emploi du temps.
  - Est-ce qu'il y avait d'autres hésitations où c'était vraiment sur la disponibilité principalement ?
  - Non, c'était vraiment juste ça.
3. Quelles séances t'ont le plus marquée ? Pour quelles raisons ?
  - Alors c'est compliqué parce qu'au final je n'ai pas participé à toutes les séances. Mais sur celles où j'étais présente celles qui m'ont le plus marquée, déjà il y avait eu la première séance, où il y avait eu l'échange entre les participants. Et aussi la séance avec la cohérence cardiaque et les massages.
  - Du coup, pour quelles raisons ? qu'est ce qui t'a marquée dans tout ça ?
  - Pour la première séance c'était la parole entre les différents intervenants. Et après c'était le fait d'être active, de participer, de se toucher, de communiquer, de faire quelque chose.
  - Est-ce que pour toi cet échange-là était nécessaire ?
  - Oui il y avait vraiment besoin de parler.
4. Quelles séances t'ont particulièrement attirée ?
  - Bah c'était ça, la première séance et la séance cohérence cardiaque massage.
  - Très bien. Et dans la notion d'attirer je pensais aussi à toute l'élaboration avant la réalisation de la séance. Est-ce que tu avais un peu anticipé ça ? Est-ce que tu y avais réfléchi ou c'est venu un peu voilà comme ça ?
  - Non, non j'y avais réfléchi, ça avait été travaillé.
  - Très bien. Si je reformule, je crois que tu as bien aimé tout le côté pratique, côté activités ? Enfin si je comprends bien ?
  - Oui c'est ça, le fait d'être actif.
  - Hmm, du coup les exercices t'avaient particulièrement attirée.
  - Oui c'est ça.
  - Est-ce qu'il y a d'autres choses ?
  - Non c'était surtout ça.

- Est-ce que tu retrouvais déjà ça dans d'autres expériences, où pour toi la pratique était importante, ou pas forcément ?
  - Si, ça m'a toujours plu la pratique, c'est toujours agréable. Ça capte plus l'attention, les gens sont plus concentrés.
5. Quelles séances t'ont le moins attirée ? pour quelles raisons ?
- Mmmh ... Mmmh ... Attends je réfléchis ... On ne peut pas vraiment dire que j'ai une séance qui m'ait vraiment moins attirée .... Mmm .. bah non pas tellement ...
  - (j'ai refait un petit topo sur les différentes séances. C'est là que je me suis rendue compte qu'à distance c'était difficile pour moi de me rappeler l'ordre correct des séances finalement).
  - Non, on ne peut pas vraiment dire qu'il y ait eu une séance qui m'ait vraiment moins attirée.
  - Si pas une séance, peut-être une partie de séance, même à l'intérieur d'une séance que tu as bien aimée, que tu as moins appréciée ?
  - Pas tellement non plus. Après je n'étais pas là à toutes les séances mais je n'en ai jamais mal aimé une. Tu as vraiment besoin d'une séance précise ?
  - Oui, ça serait l'idéal. Ca m'arrangerait beaucoup si possible.
  - Alors s'il faut vraiment en donner une je dirai celle chez P1 (la 5<sup>ème</sup> traitant des sentiments négatifs).
  - Pourquoi ?
  - Hmm
  - Parce qu'il n'y avait pas trop d'exercices ?
  - Peut-être parce que c'est celle où on a le moins réussi à leur faire passer un message. Les patients étaient un peu débordés. On s'est laissé déborder, et au final on n'a pas réussi à leur faire passer les idées que l'on souhaitait sur cette séance-là.
  - Du coup pour rebondir un peu là-dessus, est ce que c'est important pour toi dans le cadre de l'éducation thérapeutique de faire passer des messages clés ?
  - Oui et là ce n'était pas vraiment le cas.
  - ok
6. Quels bénéfices le programme Ruralpark t'a-t-il apportés ?
- L'expérience très clairement dans l'éducation thérapeutique. C'était vraiment quelque chose de pratique. C'était très enrichissant au niveau interhumain.
  - Interhumain en général ? avec les malades ? les aidants ?
  - Non vraiment en général, avec tout le monde.
- a. Et pour ton entourage professionnel ?
- Ça n'a pas tellement changé au niveau professionnel.
  - Tu avais déjà ce dont tu avais besoin au niveau de l'entourage pro ?
  - Oui, avec mon travail je suis en contact avec déjà pas mal de gens.
- b. Et pour ton entourage personnel ?
- Hmm, et bien ça n'a pas tellement changé pour moi non plus de ce côté-là.
  - Tu n'as pas d'entourage qui souffre de la maladie de Parkinson autour de toi ?
  - Non.
  - Silence
  - Ce que ça a changé quand même c'est que ma fille est venue pour la séance avec le massage.
  - Et est-ce que vous avez discuté de la séance où elle était venue ?
  - Un peu oui, elle était contente de voir comment je travaillais.
  - Elle vient parfois à ton travail ?
  - Mes enfants me voient travailler à la maison, ils savent comment je fonctionne et ils peuvent venir aussi dans mon bureau, sans les patients.
  - Et pour toi, c'est important d'inclure ta fille dans ton activité professionnelle ?
  - Oui, je trouve que ça fait partie de l'éducation.
7. Quelles seraient tes suggestions pour améliorer ce programme ?
- Alors je dirais peut-être avoir plus d'outils.

- Hmm hmm
- Des outils matériels.
- Hmm.
- Pour avoir un support.
- Tu visualiserais comment du coup ?
- Je ne sais pas trop, avec des jeux, avec des photos ; quelque chose de tangible.
- Est-ce que tu peux développer un peu ?
- Par exemple quand on a fait les pièces de théâtre, ç'aurait pu être sympa de se déguiser par exemple. Ou alors mettre des photos qu'ils garderaient en mémoire auxquelles ils pourraient facilement se rattacher. Avoir un support visuel concret en plus.
- Hmm c'est vrai.
- Et peut-être aussi faire un jeu. On a développé un jeu éducatif avec mon équipe, ça pourrait être intéressant pour les patients. On pourrait tester ça.
- Ça pourrait être super intéressant ! en plus il nous reste deux séances. On pourrait totalement jouer avec eux, si ça te va. Ça se présente comment ?
- En fait c'est un jeu de société avec un plateau. On joue avec un bonhomme qui s'appelle James, en hommage à Parkinson. Et le but, c'est si on répond bien à des questions sur les traitements, on accumule des parties du corps de James, jusqu'à l'avoir en entier. Le but c'est vraiment de leur faire apprendre par le jeu les différentes thérapeutiques. A quoi ça sert les agonistes, quels sont les effets attendus, les effets indésirables attendus ... ça prend à peu près une heure.
- Très bien, juste le temps d'une séance en incluant le café et les gâteaux.
- Ça a été vraiment réfléchi pour parler différemment de l'éducation thérapeutique.
- Est-ce que tu vois d'autres suggestions ?
- Non c'est bien.

8. Qu'as-tu appris sur la maladie pendant Ruralpark ?

- Ouh ! c'est difficile parce que je travaille tous les jours avec.
- Ahah ! c'est d'autant plus intéressant pour nous de savoir s'il y a des choses que tu as apprises.

➔ Et là illustration parfaite : appel d'un de ses patients concernant la pompe (elle était d'astreinte). Par la suite elle avait une course prévue (une course en soutien à une association de malades). Nous avons convenu de faire la deuxième partie de l'interview à un autre moment.

➔ Reprise de l'interview une semaine plus tard

- (Moi : ) Ça va MC, je ne te dérange pas ?
- Non, non ça va. Je bosse encore un peu.
- Ah c'est vrai que quand on est passionné il y a toujours des trucs à faire.
- Ah c'est ça, pis j'avais pris un peu de retard. Donc je profite de me poser un peu là pour rattraper mon retard administratif de la semaine. Ça va, je devais être de garde chez les pompiers ce matin mais j'ai réussi à annuler ma garde.
- Ouf, ah déjà ça ! Des vies bien remplies, comme on disait la dernière fois c'est vrai que ...
- Ah oui ...
- Et du coup, chapeau pour ta course ; j'ai vu là, pas mal !
- Bah c'est , c'est, c'est mieux que ce que je fais ces derniers temps, et c'est moins bien que ce que je faisais avant, mais, euh, mais voilà je suis quand même contente, je suis en train de, de revenir un petit peu (rires).
- Ah nan pis c'est vrai qu'avec le confinement et tout ça, fin tout a été tellement chamboulé enfin (soupir). Moi c'est pareil je m'étais remise au sport en début d'année c'était ma bonne résolution, bah tiens c'est réglé. C'est comme si j'avais rien repris.
- Ah ouais c'est clair, c'est ça. Et puis c'est ingrat le sport. Pire que les gosses.
- Tout à fait (rires). Ah du coup je ne vais pas trop abuser de ton temps, si tu veux on commence comme ça. Je pourrais te laisser tranquillement profiter de ton weekend après.
- Vas y.

- Du coup pour reprendre dans le vif du sujet, qu'est ce que tu as appris sur la maladie de Parkinson pendant Ruralpark ?
- Euh, ce que j'ai appris en plus de ce que je sais ... c'est pas appris, ça confirmait plutôt ce que je pensais déjà et ce que je recroise avec les autres patients, en tout cas sur les difficultés des aidants et euh sur euh leur gêne de la maladie en public. Euh, le truc qui revient à chaque fois c'est la main qui tremble et euh, ils la cachent. Ils la mettent en dessous de leur fesse pour éviter que ça se voit, pour garder le contrôle. Ça, sur un tremblement de repos c'est un truc qui est récurrent. Et l'autre chose aussi hmm, ah je sais plus si je l'avais entendu là, c'est la crainte de la pompe. Je crois qu'ils ne savent pas encore trop ce que c'est. Mais c'est un truc que j'ai souvent, ils ont l'impression que leur maladie elle évolue et que leur vie est foutue quand on passe à un deuxième stade. Je ne sais plus si on l'avait évoqué là ?
- Alors en fait c'est super rigolo parce que, on n'en a pas tellement parlé vraiment pendant les séances et quand j'ai interviewé P4 c'est exactement ce que tu m'as dit là. Il a dit que quand il avait vu P3, il a dit c'est foutu je vais finir comme ça, c'est une catastrophe, c'est une maladie chronique c'est une catastrophe et que en changeant de traitement, notamment grâce à toi, et qu'il a vu que finalement P3 était super bien reparti qu'il avait repris une vie. Il a dit en fait c'est ce qui m'a fait le plus de bien dans tout ça en fait, de voir que quand on est mal, ça peut repartir.
- Ouais, c'est clair c'est clair.
- Mais c'est vrai qu'il m'a redemandé P4, tu sais ? Comme on avait dit qu'on rajoutait 2 séances et qu'à ce moment-là tu pourrais parler vraiment de la pompe dans une séance un peu spécifique, et ils sont super intéressés de savoir, bah qu'est-ce qu'on peut faire après quoi.
- Encore après. Ouais ouais ouais. Bah écoute ça serait chouette. Et puis là pour le coup c'est carrément mon champ d'action et puis euh, et je vois vraiment ce que ça peut apporter aux gens après. Bon, ça dépend bien sûr des possibilités, ça dépend de la façon dont l'organisme tolère la molécule. C'est la seule variable qu'on ne peut pas anticiper du tout. Mais globalement moi, franchement, je suis convaincue de ce traitement et je trouve ça top quoi. J'ai encore mis des pompes, j'en ai mis quatre là, euh ces derniers mois. Mais ça transforme leur off en fait. Soit ils ont moins de dyskinésies, donc elles sont moins gênantes, ou soit ils ont des off moins profonds en fait. Donc euh ... Et la controverse de tout ça c'est des fois ils vont tellement mieux qu'ils ne s'en rendent même plus compte, qu'ils vont mieux.
- Ah ouais ? tellement ça devient normal ?
- Oui et le moindre petit truc euh, que t'arrives pas à régler, parce que tu ne peux pas faire du 100% d'amélioration quand même quoi.
- Ah bah c'est sûr.
- Et beh en fait ils ont l'impression que ça ne va pas.
- (rires)
- C'est un truc de fou. Et si, par exemple, ils ont une pompe qui accidentellement qui s'occlut, ou alors il y a eu un problème, l'infirmière elle est arrivée trop tard pour changer la pompe et que du coup ça s'est arrêté, c'est LA où ils se rendent compte d'où ils viennent. Ils replongent dans des off ... c'est ça qui est des fois rigolo quoi.
- Donc finalement Ruralpark ça t'a confirmé ce que tu voyais dans la vie de tous les jours finalement ?
- Non mais complètement. Et je trouve que ces pompes-là elles sont sous-utilisées, vraiment.
- C'est vrai c'est ce que je constate aussi à l'hôpital. J'en ai vu une aussi, elle était cognée. Quand je lui ai dit : « Mais on ne vous a jamais parlé de la pompe ? Parce que ça serait une bonne indication ». Elle m'a dit : « Oh non, le médecin a dit que de toute façon ça ne servait à rien et qu'on n'allait même pas tenter ». Enfin (soupir).
- C'est une blague.

*Il y a eu un aparté d'une quinzaine de minutes, non retranscrits ici, où nous avons parlé des différentes PEC de la MP que nous rencontrons au quotidien. Globalement les patients de Ruralpark étaient comparables aux patients « extérieurs ».*



- (MC : ) Bah dans le parcours de soin je trouve ça important, parce que il suffit de faire une mauvaise rencontre et bah ... bah le patient il est ... pfiou .... Et Lille est saturé, Lille fait peur. [...]  
Comme P4, bon là, on ne s'en rend pas compte qu'il est parkinsonien mais à partir de 5 ans, ils ont des fluctuations. Il faut savoir aussi, est-ce que toi tu accepterais de prendre des per os toutes les trois heures ?
  - Ouais c'est sûr aussi.
  - Et vivre avec un chronomètre dans la main ? Et ça on l'oublie aussi ça. Alors une pompe c'est chiant, c'est tous les jours, c'est pas sans risque c'est vrai, mais une fois que tu as ta pompe, il y a des patients ils oublient même de prendre leurs per os.
  - Oui, ils sont bien.
  - Donc, l'un dans l'autre, et quand ils n'ont plus leurs variations « ah je suis bien, ah je suis plus bien », t'accélères, tu freines, t'accélères, tu freines. T'imagines en vivant ça tous les jours quoi ?
  - Bah ouais.
  - Donc voilà. Je te parle avec mes convictions, tu vois, je suis vraiment, je suis militante ; je suis une militante pour les patients.
  - Et c'est super pour eux. Il y en a tellement qui s'en fichent de ce qu'ils font ... que quand tu es passionnée tu fais forcément bien mieux ton travail je trouve. Tu vois tout de suite la différence.
  - C'est ça. C'est comme les gens qui ont mal. « Ah bah non on ne va pas mettre de la morphine hein ». Hmm ... Mais les mentalités ont changé maintenant. Et pourquoi pas mettre de la morphine le temps qu'il aille mieux et voilà ? Donc euh, à petites doses, plutôt que de se bouffer d'autres types d'antalgiques qui sont peut-être plus délétères à force et qui en plus ne sont pas efficaces.
  - C'est ça, tu n'as plus d'effet et tu n'as que les effets indésirables.
  - C'est exactement ça.
  - Bon bah super.
9. Qu'as-tu appris sur toi-même pendant Ruralpark ?
- Ouh. Euh, bah ... là ...
  - Ah ! c'est toujours la question qui pose le plus de problème (rires).
  - Mmmm ... ahhh ! ... Je sais pas. Je sais pas. Je sais pas, du tout, du tout parce que j'ai l'impression d'être moi tout le temps, qu'il n'y a rien qui a changé et que bah ...
  - Tu ne t'es pas redécouverte dans un sens ?
  - Mais non parce que c'est vraiment mon quotidien. Tu vois, donc euh nan. Nan, et le partage, parler aux gens, faire des groupes comme ça, euh, c'est des choses que je connais, c'est des choses que j'aime bien. Nan.
  - Oui
  - Soit ça confirme, soit ... Nan j'ai rien découvert nan.
  - Bon tu restes la même alors, ok.
  - (rires)
10. Quel regard portes-tu sur les (autres) professionnels de santé participant à Ruralpark ?
- Bah, j'ai, c'est pas un regard, c'est sur le, le, l'orthophonie par exemple c'est 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.
  - Hmm
  - Donc ça a permis déjà de modéliser un peu les choses, sur leurs domaines d'activité.
  - Oui.
  - (blanc)
  - C'est vrai que c'est des prises en charge super spécifiques.
  - Hmm hmm, c'est clair.

- Et du coup comment est ce que tu as perçu tout ça ? ce qu'elles ont fait ? qu'est-ce que ça t'a inspiré ?
- Bah c'est top. C'est complémentaire en fait. Tout est euh, bah oui, c'est complémentaire avec les traitements. C'est du non médicamenteux qui est aussi efficace. Et là, avec le confinement, on s'en rend bien compte. Les gens qui ne font plus du tout leurs séances de kiné ou d'ortho, bah c'est ... ils perdent un peu aussi en qualité de vie et, dans les actes du quotidien ils ont perdu en fait en motricité.
- C'est vrai, ça a été éprouvant pour tout le monde.
- Et en articulation tout ça quoi. Bah, au moins ça montre vraiment que c'est efficace quoi.
- Oui, c'est dommage que c'est comme ça qu'on s'en rend compte. Mais finalement c'est comme tu disais avec la pompe que c'est quand ça marche pas qu'on se rend compte du chemin parcouru.
- Ouais c'est ça.

11. En quoi cela a-t-il changé ta relation avec tes (collègues) professionnels de santé habituels ?

- Euh, alors euh, ça n'a pas changé, par exemple les kinés, orthos tout ça j'ai pas de contact avec eux. Mais en tout cas c'est ma vision qui a changé oui.
- Très bien. Et par exemple de travailler avec SB, comme tu côtoies les médecins, est ce que ça a changé les relations avec les médecins que tu côtoies ou pas forcément ?
- Hmm ... euh .. non ça n'a rien changé dans ma ... Mais c'est une référence, c'est un exemple et je pense que les médecins traitants devraient être plus sensibilisés à ça pour rejoindre un peu notre conversation du début. Et je me dis que pour moi, il y a peut-être un, un plan d'action à, à faire, à ce niveau-là pour justement faire de la prévention, tu vois, sur l'orientation des patients, ne pas les laisser avec juste leurs gélules de modopar en se disant « bah on peut plus rien faire pour eux » quoi. A cette échelle là il y a des médecins traitants qui ne vont pas au-delà. C'est peut-être un a priori mais j'ai quand même ce sentiment-là quoi.
- C'est quand même ce que beaucoup de gens disent.
- Pis il y a des patients qui disent : « Bah j'ai confiance qu'en mon médecin traitant, il n'est pas question d'aller voir quelqu'un d'autre ». Sauf qu'encore une fois il y a une limite.
- Bah bien sûr, on n'a pas eu la même formation. Et comme tu dis, quand on en voit tous les jours, les neurologues qui sont spécialisés dans la maladie de Parkinson, qui en voient du début à la fin de la journée, j'en avais une sur Reims mais elle était excellente, forcément, bah quand tu fais de la pédiatrie, quand tu fais un peu de tout, tu ne peux pas être aussi bon ...
- Je suis complètement d'accord avec toi. Exactement, le cas de la pédiatrie c'est le meilleur exemple. Tu fais trois mois de stage en ped. dans ton cursus, bah t'auras pas les mêmes compétences qu'un pédiatre, enfin à un moment donné ... et c'est comme un spécialiste, sur toutes les pathologies savoir comment ça se gère au domicile. Il ne sera jamais à la hauteur du médecin traitant, c'est pas possible. Ils n'ont pas les mêmes dimensions et ils ne considèrent pas les gens de la même façon.
- Non, ça s'est vrai aussi.
- Ça, tu le vois bien avec SB quoi. T'as pas beaucoup de médecins traitants comme ça non plus.
- Non (rires). Bah c'est vrai que je trouvais qu'on faisait vraiment une bonne équipe.
- Bah oui parce qu'on est engagées en fait. On a tous le même profil, on est engagé dans ce qu'on fait et dans le soin auprès des gens quoi. Et ça, ça se perd ...
- Oui malheureusement.
- Toi tu dois bien le voir.
- (rires). C'est pour ça, ça fait du bien d'être entourée avec des gens positifs. Et tu sais que c'est aussi ce que P4 il m'a dit. Ça m'a un peu choquée, fin j'y avais même pas pensé mais il a dit « ça m'a fait du bien de voir des gens autant impliqués » et en plus il a dit « je sais que vous n'étiez pas payées pour ça. C'est vraiment du bénévolat, et je ne vois plus jamais des gens comme ça qui s'intéressent aux patients en ne sachant pas s'ils vont, euh, récolter quelque chose, avoir une espèce de contrepartie ». Et il a dit que, de voir qu'on était tellement impliquées et c'était quand même chronophage. Ils se sont tous rendus compte que, les weekends, c'est un peu là où on a notre vie aussi quoi, et les gens ils sont remerciants de ça je trouve.

- Ouais je suis d'accord avec toi. Bah tu vois c'est ce que je te disais quand je te parlais de « juge et partie », c'est un peu de ça dont je parle. L'objectif c'est pas de récupérer du business, c'est essayer de sortir les patients de la merde en fait.
- Que ça aille enfin.
- C'est ça, au moins de se donner les moyens de pouvoir réussir, pour eux.
- Bah oui.
- Donc voilà. Après je peux pas être sur tous les fronts aussi, mais mes infirmières elles sont pareilles, elles ont la même culture, et j'ai un peu du mal à lâcher. J'aime bien lancer le début et euh, et il y en a un, je sais qu'il m'envoie beaucoup de messages en me disant « Mais quand est-ce qu'on se revoit ? ». Bah ça fait plaisir hein, ça fait plaisir. Surtout dans l'accompagnement, je trouve ça, je trouve ça chouette. Et c'est ce que je pouvais plus faire à l'hôpital hein de toute façon.
- Mouais ? c'est ça qui t'avait poussé à partir ?
- Aussi oui oui, ça a été un gros facteur, en plus du rythme de vie, ça touchait plein de domaines.
- Hmm hmm.

12. Quel souvenir garderas-tu de Ruralpark ?

- Euh, cette union en fait euh. Ce, euh, cette euh, 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.
- Oui.
- C'est ça, qu'est top quoi.
- C'est vrai que c'était une sacrée aventure.

Après on s'est donné de nos nouvelles. Nous avons discuté des prochaines séances, en attendant d'avoir une date selon l'évolution du covid.

Et derniers mots de la fin de MC :

- « Et n'hésite pas, je connais des neurologues sur le secteur, si tu as une question, je peux t'aider. »

Je l'ai remerciée, surtout qu'elle couvre tous les Hauts de France.

## Entretien de P1

Chez P1 et A1  
22'13

1. Pour quelles raisons as-tu accepté de participer à Ruralpark ?
  - Euh, pour SB, pour lui faire plaisir. Vraiment c'est pour ça, pour SB.
  - Wouah c'est beau. Ça fait longtemps que vous vous connaissez avec SB ?
  - Oh bah oui ça fait un moment. Depuis qu'elle est médecin ici dans mon village.
  - Ah ! c'est vrai que c'est elle qui a fédéré le projet. Pour quelqu'un d'autre ça n'aurait pas été pareil ?
  - Ah non. Parce que moi j'avais le docteur, comment il s'appelait déjà, avant elle, alors du coup, après, j'ai demandé SB parce qu'une fois je l'avais eue et j'ai trouvé qu'elle était bien. Elle est sympa hein ?
  - Oh oui.
  - Voilà, alors du coup voilà, depuis ce temps-là. Et du coup c'est pour ça, c'est pour lui faire plaisir. Voilà.
  
2. Quelles hésitations avais-tu avant de commencer ce programme ?
  - Bah, quand même un petit peu d'hésitations oui. Je ne savais pas, on verra bien comment que ça va être. Donc c'est vrai qu'on a un petit peu hésité. Mais pour faire plaisir à SB, qu'est-ce qu'il ne faut pas faire ! voilà.
  - Et du coup les hésitations c'était surtout sur quels sujets ?
  - Euh, c'était pour aller à (tel endroit) et tout ça parce que mon mari, euh, il n'aime pas trop hein conduire ... Maintenant on verra bien comment ça va se passer hein.
  - Et du coup c'était sur le lieu. Est-ce qu'il y avait d'autres inquiétudes ?
  - Non, non, non pas tellement.
  
3. Quelles séances t'ont le plus marquée ? Pour quelles raisons ?
  - Quand on a fait l'interview ? ([NDLR on avait les masques pour cette interview en ces temps de covid et c'était compliqué de bien entendre ce que l'autre avait à dire])
  - Euh bah sur toutes les séances qu'on a faites, lesquelles t'ont le plus marquée ?
  - Ah bon c'est ça. Euh, ils m'ont tous bien plu. C'est vrai qu'on était tous, c'est vrai qu'on était bien hein.
  - Hmm hmm.
  - On était bien. C'est dommage qu'il y en a qui ne sont plus venus hein. Et si c'est vrai que moi j'ai toujours bien apprécié, j'aimais bien y aller hein.
  - Hmm. Et finalement même avec la distance, ça ne t'a pas trop dérangée ?
  - Bah non. C'est mon mari qui conduisait. J'aurai été toute seule, c'est loin quand même hein.
  - Oui.
  - Il y a la route hein. Non mais c'était agréable, pis ils sont tous sympas. Les dames qui étaient là aussi. Si, si.
  - Et du coup quand je te dis Ruralpark, est ce qu'il y a un moment particulier qui te revient en mémoire ? ou pas forcément ?
  - Ah le moment, c'est quand ... Je sais que j'avais quelque chose que j'avais bien aimé. Quand on a été voir les oiseaux tout ça, c'était bien.
  - Oui, pis SB elle en a plein hein.
  - Hmm hmm.
  - Et qu'est ce qui t'a fait le plus plaisir ?
  - Bah qu'elle nous a fait visiter bah son jardin, qu'on a vu les oiseaux, c'était sympa, on a vu les chevaux aussi. Si c'était sympa.
  - Oui ils sont magnifiques.
  - Pis on a été aussi, c'était sympa, qu'on a été chez la dame, qu'on a été à sa maison.
  - MC l'infirmière ?
  - Oui il y a MC, c'était sympa. Pis on a été aussi chez le monsieur ...
  - P3, P3 et A3 ?

- Oui voilà. ([sur ces entrefaites la sœur de P1 sonne à la porte. P1 m'a parlé de ses sœurs et tout. (Sa sœur sortait d'hospitalisation et P1 allait la voir tous les jours depuis une semaine, soit 20 minutes à pieds]).
- 4. Quelles séances t'ont particulièrement attirée ?
  - Hmm. Il y en a eu tellement que ...
  - C'est vrai. J'ai tendance à les oublier (P1 : oui c'est ça) donc je me suis fait un petit récapitulatif.
  - Alors c'était quoi déjà ?
  - Alors on avait fait la première séance tout le monde dans la mairie de telle ville. On avait présenté grosso modo ce qu'on voulait faire et on avait dit qu'est-ce que vous pensez de la maladie ?
  - Voilà.
  - La deuxième séance on avait fait un peu les retours, qu'est-ce que chacun en pensait et finalement qui est ce qui a Parkinson comme célébrité,
  - Ouais.
  - Et nous qui on est ? est ce qu'on est que malade ou est ce qu'on est plein d'autres choses ? Après, ça avait été la communication avec l'orthophoniste qu'avait fait tous exercices.
  - Ah oui ça c'était bien ça.
  - C'est vrai. Après CoD elle avait fait la respiration et MC les massages. Euh après on avait fait le dilemme de l'aide. On avait fait un peu de théâtre avec CoD.
  - Oui c'était vraiment, vraiment c'était super. Ça j'avais bien aimé la journée là. Si, c'était super, quand vous aviez fait avec SB du théâtre. C'était, j'ai bien aimé ça. Et puis quand vous êtes venus ici. J'ai vraiment, c'était, chaleureux, c'était, c'est vrai on était vraiment bien. Même SB elle avait vraiment aimé aussi hein.
  - Oui, on en avait beaucoup reparlé.
  - Et puis quand on est allé chez P3 aussi, quand vous avez fait le théâtre. Plein de choses ! ah c'est vrai qu'on oublie hein.
  - Oui, j'aurai dû vous interviewer plus tôt, mais comme il y a eu le covid ...
  - Oui avec le confinement, tout ça ...
  - C'est pour ça qu'il y a des récapitulatifs (rires). Du coup, après, c'était sur les sentiments négatifs, euh, l'anxiété la dépression. Après bah euh c'était Noël ici avec plein de bonnes choses (rires partagés).
  - Oui, c'était super.
  - Oui c'était vraiment bien. Après il y a eu l'atelier avec la kiné chez P3.
  - Oui.
  - Pour les chutes. Et le dernier du coup, c'était... ?
  - Chez MC.
  - Oui, où bon théoriquement on aurait dû faire une évaluation, mais comme finalement tout le monde voulait un peu prolonger, elle nous a parlé elle un peu de son travail avec la pompe, qu'est-ce qu'on pouvait faire, dans la recherche ... voilà un peu toutes les séances quoi.
  - Bah si, c'est convivial, moi j'ai, ça, ça me plaisait hein, ça me plaisait bien. Pis c'était pas tout le temps, c'était une fois tous les deux mois. Donc c'est bien.
  - Oui, c'est vrai que pour caser dans l'emploi du temps de chacun, c'était parfois compliqué mais je trouve qu'on s'en n'est pas trop mal sorti (rires).
  - Oui vraiment c'était bien et pis vraiment on a fait des connaissances, j'ai fait connaissance avec vous, hein.
  - C'est vrai que c'est des belles rencontres.
  - Oui. Alors là ça y est ?
- 5. Quelles séances t'ont le moins attirée ? pour quelles raisons ?
  - Je ne vois pas.
  - (rires).
  - On a toujours été bien.
  - C'est super. Est-ce qu'il y a eu des moments, peut-être un peu moins sympas, ou que tu as trouvé pas forcément nécessaires ?

- Non, je trouve qu'à chaque fois ça a été agréable. On était bien quoi. Si, à chaque fois c'est vrai que ça me faisait du bien. Pis on mangeait un petit gâteau, un petit pain au chocolat ... (elle me regardait avec des yeux pétillants)
  - Oui, plein de bonnes choses !
  - Voilà. Non, pis SB elle est dynamique et puis elle donne la bonne humeur.
  - Oui, toujours souriante.
  - Oui, pis qu'elle a été malade hein.
  - Oui ...
  - C'est vrai que, elle rit tout le temps, elle a vraiment de la bonne humeur.
  - C'est vrai, même avec ça, elle ne s'est pas laissée démonter.
  - Oui, parce qu'il y en a ils se seraient écroulés.
6. Quels bénéfices le programme Ruralpark t'a-t-il apportés ?
- Bah ça va que, bah là que j'ai connu d'autres personnes.
  - Hmm hmm.
  - Et puis, et puis j'ai vu d'autres personnes qui ont eu la Parkinson aussi, donc voilà. Euh, et puis, voilà, c'est tout.
  - C'est surtout du coup, si je reformule.
  - Plus, plus pour moi c'est que j'ai connu d'autres personnes et puis euh, ça voilà, c'était bien. Je pense que A1, il dira peut-être pas pareil que moi, mais lui aussi ça lui a plu aussi hein. J'espère hein qu'il va dire ça.
  - J'espère aussi (rires).
  - Non mais c'est vrai que ça m'a... C'était, enrichissant, c'était bien. Et puis euh voilà on voit d'autres personnes. Et pis voilà hein.
- a. Et pour ton entourage ?
- Mon entourage ?
  - Alors euh
  - Ma famille ?
  - Oui.
  - Bah euh ils étaient contents mes enfants. Je leur disais ce qu'on faisait tous les samedis, pas tous les samedis mais une fois tous les deux mois le samedi que, euh, bah eux ils ont dit que c'était bien. Ils ont dit « C'est bien Maman que vous faites ça ». Voilà.
  - Est-ce qu'ils ont trouvé qu'il y avait eu un changement euh en toi avec ça ou juste que c'était sympathique ?
  - Voilà, juste que c'était sympathique. Je ne leur ai pas posé la question.
  - C'est vrai que ce n'est pas le genre de question qu'on pose (rires). Très bien.
7. Quelles seraient tes suggestions pour améliorer ce programme ?
- Bah moi je pense que je ne changerai rien parce que tout il est bien. Vous avez bien fait, comme il faut, c'est vrai qu'il y avait les petits gâteaux, l'orthophoniste, il y avait la kiné, hein. Et pis chacun il disait quelque chose. Et vous, vous avez fait une pièce de théâtre. Il y aurait fallu faire plus souvent une pièce de théâtre ! Avec SB, ça c'est vrai que c'était bien. Moi j'aimerais bien, mais je ne suis pas assez franche pour faire, faire une pièce de théâtre et tout ça. Faudrait que je m'affranchisse parce que c'est vrai que je ne suis pas assez ... franche.
  - Bah peut-être que viendra le moment ... ça vous intéresserait ? Ah je suis désolée je bascule entre vouvoiement et tutoiement ...
  - Bah tu peux me dire tu hein.
  - Pareil hein. Du coup ça t'intéresserait le théâtre ?
  - Bah pour faire comme ça entre nous hein. Bah faudrait que, que j'essaie, pour pas que je suis gênée, pour faire partir ma timidité.
  - Hmm.
  - Faire un petit sketch.
  - Oui, pis je crois que c'est P4 aussi qui faisait du théâtre ? Je crois.
  - Bah lui ça n'allait pas trop bien qu'elle m'a dit SB. Parce que sa copine elle l'a ... Il a pas de chance hein !
  - Non, non, non mais j'espère. Enfin je l'ai eu fin mai pour l'interviewer. Il m'a dit qu'il recevait une femme pour manger à la maison le midi.
  - Ah bon !

- Du coup on a écourté un peu l'interview pour qu'il puisse lui faire à manger. On croise les doigts pour que ça soit quelqu'un de bien.
  - Ah oui vraiment, parce que bon là c'est malheureux hein. ?
  - Oui, sa première femme hein ....
  - Oui, elle était méchante avec lui. Il y en a, ils ne sont vraiment pas, hein ... Et il est vraiment gentil ce monsieur ! Il m'a ramené un bouquet de fleurs !
  - Bah oui, le gros bouquet ([très grands sourires sous les masques bien sûr mais avec les yeux qui se plissent et tout]).
  - C'était vraiment sympa. Ah ! c'est comme ça hein, des fois c'est comme ça, il y en a ils ont pas de chance avec les femmes tout ça hein. Pis des fois c'est l'autre sens, c'est les messieurs qui ne sont pas gentils avec les femmes.
  - Et ça, c'est pas bien non plus.
  - Non ça, c'est pas bien non plus.
  - Bon on va espérer que ça se passera bien pour P4.
8. Qu'as-tu appris sur la maladie pendant Ruralpark ?
- Bah, sur la maladie, j'ai appris que ... (silence) qu'il y en a qui sont plus forts que moi. Hein ? Plus que moi regarde comme P3. Voilà. Il y en a qui sont moins, qui ont moins la maladie. Mon mari il l'a aussi hein maintenant.
  - C'est vrai que ça a été la grande découverte.
  - Oui. Et puis, voilà. Oui parce qu'on voit il y en a qui l'ont fort, il y en a ils l'ont pas fort ... Donc on se console.
  - C'est vrai.
  - Comme avec euh ? Comment il s'appelle là, le monsieur.
  - P3 ?
  - Pas P3 mais ...
  - P4 ?
  - P4. Bah lui on a sympathisé tout de suite hein parce que on a commencé à parler de ça, pis lui il disait que sa femme elle le comprenait pas, tout ça ... Ça fait beaucoup hein.
  - Bah oui bah oui ...
  - Du coup moi j'ai, je parlais de moi tout ça ... Pis on avait à peu près pareil. Lui aussi il tremble un petit peu, hein. Et pis voilà on disait un peu de comment ça se passait.
  - Beaucoup d'échanges ?
  - Beaucoup d'échanges, voilà c'est comme ça. Et puis dans la voiture hein, parce qu'on l'avait pris. Et puis on a parlé, voilà, de notre maladie, comme ça, pis qu'on se connaissait pas du tout.
  - Finalement, c'est vrai que ça a tout de suite bien matché.
  - Ouais.
9. Qu'as-tu appris sur toi-même pendant Ruralpark ?
- Euh ... que j'étais, voilà ; je, voilà que j'étais quand même fort, fort timide ([et en disant ça elle s'est mise à trembler vraiment très fort]). Que c'était dur pour parler devant tout le monde, tu as remarqué ?
  - Bah oui, mais j'ai trouvé qu'au fur et à mesure...
  - ([Elle m'interrompt]) Voilà, si on avait eu du temps en plus, j'aurai parlé plus, j'aurai parlé mieux, j'aurai fait comme une copine tout ça ... Hein ... Moi après quand je connais ça va.
  - Oui, c'est vrai qu'au début c'est toujours un peu compliqué, pis on ne sait pas sur qui on tombe.
  - Voilà, pis après on se lâche un peu ... Mais avec SB bah je suis à l'aise.
  - C'est vrai, elle a le don SB.
  - Bah même toi hein. Et, c'était vraiment tout ça, je dis à mon mari, bah c'est celle qu'on aime bien qu'elle va venir.
  - (rires) Ah bah ça fait plaisir.
  - Ah si, même mon mari il vous apprécie aussi hein. Il t'apprécie, on va te dire tu.
  - Oh oui pis quand tous les deux vous nous avez reçus avec les brioches, les confitures, tu étais vraiment à l'aise, tu parlais avec tout le monde.
  - Si, après quand je connais c'est tout. C'est quand je ne connais pas, je me sens toute petite.
  - Très belle progression !

10. Quel regard portes-tu sur les professionnels de santé participant à Ruralpark ?
- Bah ils sont bien, ils sont super hein moi je trouve hein. Ils ont bien, euh, tous, celle qui était, l'orthophoniste, la kiné, il y avait aussi une pharmacienne non ?
  - Bah c'était une infirmière, mais du coup elle était bien dans les médicaments.
  - Ouais. Et celle qui a eu un bébé là ?
  - C'était l'orthophoniste.
  - Oui bah elle était bien aussi. Pis sympa euh, je trouve qu'ils étaient bien.
  - Bah c'est pareil. C'est SB qui a organisé tout ça, elle a fait plein de réunions avant pour essayer de voir avec qui ça irait.
  - Non mais elles sont bien. Elles ont, vraiment elles ont bien fait leur travail.
11. En quoi cela a-t-il changé ta relation avec tes professionnels de santé habituels ?
- Oui, bah oui, ça a changé, du fait que, j'ai vu, c'est des gens comme nous. Hein. Que c'est vrai que, ça a changé.
  - C'est quoi, ça a fait tomber un peu ...
  - Bah la barrière ; entre un médecin des fois, on ne se sent pas à l'aise parce que c'est un docteur ... Moi avec SB je me sens à l'aise hein. Pis elle aussi hein. Elle me fait des câlins tout ça, elle est vraiment gentille, elle est vraiment simple comme médecin parce qu'il y en a, ils sont ...
  - (je fais une mimique hautaine)
  - Voilà ! Quand je m'en vais voir le Dr X ([son neurologue]), c'est pas le même.
  - Bah chacun son tempérament hein.
  - Oui voilà, elle est plus ... elle est plus ferme. Je ne suis pas trop à l'aise quand j'y vais. Alors que SB elle est vraiment simple hein. Bah même son mari hein. Il s'appelle Y aussi lui hein ? Je n'ai jamais eu affaire à lui hein. J'ai toujours SB.
12. Quel souvenir garderas-tu de Ruralpark ?
- Bah c'est quand vous avez fait du théâtre. J'ai bien aimé. Et quand le petit de SB qui était venu et qui faisait des photos tout ça. J'ai bien aimé aussi.
  - Oui !
  - Et puis qu'on a eu une tulipe le premier jour, qu'on a eu une tulipe quand on a fait connaissance, c'était bien. Oui, si on a eu des bons, on était bien, on était super bien. Faudrait qu'on fasse le, un jour, qu'on fasse le barbecue hein. Un jour qu'il fait beau. Faudra laisser passer le virus hein.
  - Oui, on se retrouvera tranquillement, on organisera ça avec SB.

Commentaires :

P1 était très stressée de cet entretien mais elle l'a mené à bien quand même. Après l'entretien elle est redevenue plus naturelle et m'a présenté sa sœur.



## Entretien d'A1

Chez A1 et P1.

Durée 18'55

1. Pour quelles raisons as-tu accepté de participer à Ruralpark ?
  - Oh, (gros soupir), oh bah, parce que moi j'aime bien rendre service, j'aime bien ... voilà, c'est pour ça.
  - Et bien c'est super gentil. Du coup voilà ce n'est pas tellement pour toi, mais plus pour les autres ?
  - Voilà exactement. Pour faire évoluer.
  - Pour toute la communauté des malades de Parkinson du coup ?
  - Voilà.
  - Très bien. Est-ce que toi du coup tu pensais que ça allait t'apporter quelque chose à toi? ou vraiment plus pour tout le monde ?
  - Bah moi je pense que c'est plus pour tout le monde quoi. Je ne pense pas seulement que pour moi.
  
2. Quelles hésitations avais-tu avant de commencer ce programme ?
  - Euh, j'ai pas bien compris la question.
  - (Je répète car avec les masques c'était difficile)
  - Aucune.
  - Pas, pas sur les professionnels de santé ? ou la distance ou quoi ?
  - Non, rien.
  - Ok, « on y va, on y va » quoi.
  - Bah ouais, on y va. Juste pour moi, bah, au début, j'ai dit à SB, le docteur quoi, euh bon bah on va attendre un petit peu quoi. Parce que je devais déjà, trois mois avant, voir le spécialiste, mais j'ai dit je vais attendre un petit peu quoi. J'ai dit je vais attendre trois mois. (donc là il parlait pour son diagnostic, pas du programme).
  
3. Quelles séances t'ont le plus marqué ? Pour quelles raisons ?
  - Les réunions qu'on a faites ensemble ?
  - Oui dans toutes celles qu'on a fait, laquelle était la plus marquante ?
  - Bah pour moi déjà, c'était celle sur comment se relever et tout ça. Parce que moi j'ai des difficultés, beaucoup, j'ai mal tout partout quoi, alors comme je suis au jardin toujours à genoux, alors des fois pour me relever ... Des fois c'est mon fils qui me tient pour me relever.
  - Ok, je comprends que ce soit celle qui t'ait le plus marqué alors.
  - Oui c'était celle qui était pour moi la plus, euh, rentable quoi. Bon pis après, c'est aussi les autres elles sont intéressantes hein. C'est pas pour ça qu'elles ne sont pas intéressantes. Tout était intéressant hein.
  
4. Quelles séances t'ont particulièrement attiré ?
  - Alors là, (silence), tu me colles.
  - (rires).
  - Je ne sais pas. Alors moi bah j'ai bien aimé toutes, alors, c'est difficile à définir quoi.
  - (Et là j'ai vu à son regard qu'il ne se souvenait plus trop quelles séances on avait réalisées). Juste, pour ma thèse, comme ça si on peut reprendre un peu les séances pour voir lesquelles ont été tes favorites : la première c'était la présentation générale,
  - Ouais
  - Où tout le monde a discuté un petit peu.
  - Ouais
  - C'était la seule fois où on était séparés. On redisait ce qui avait été dit, et qui avait Parkinson, et qui est ce qu'on était vraiment. La troisième c'était avec l'orthophoniste, tous les exercices, la détente, euh, la respiration avec CoD ...
  - Ah ça c'était bien pour Madame.
  - C'est vrai ?
  - Ah oui !

- Super. Après il y avait le dilemme de l'aide, quand est ce qu'on se fait aider et quand est-ce qu'on refuse. Les sentiments négatifs quand des fois on part sur l'anxiété, la dépression qu'on n'est pas bien.
  - Et puis il y avait le relationnel aussi avec euh, les couples. Oui celle-là elle était intéressante aussi.
  - Bah très bien. Après on a fait aussi chez vous avec Noël.
  - Ouais.
  - Ça c'était une belle réussite aussi, Du coup l'atelier chute avec la kiné, comment se relever. Et pis la dernière avec MC, chez elle, où ça devait être la fin mais bon finalement on rallonge un peu (rires). Est-ce que dans celles-là il y en a qui t'ont plus attiré ?
  - Bah celle de la kiné comme je vous ai dit tout à l'heure ; celle-là c'était vraiment la prioritaire pour moi. Et pis après c'est le relationnel de couple. Vous avez même fait une petite, euh, parole, euh, des petites scènes.
  - Oui exactement. Du coup celle avec la kiné tu m'as expliqué, et celle avec le couple qu'est ce qui était le plus intéressant dedans ?
  - Bah de voir euh, comment qu'on réagit vis-à-vis de sa partenaire quoi, ou du partenaire, hein. Pour voir les réactions qui, des fois, sont vraiment réelles dans le quotidien. Voilà.
  - Qu'on retrouve un peu.
  - Voilà.
  - Avec cette envie de bien faire des deux côtés.
  - Ouais, ouais.
  - Ok.
5. Quelles séances t'ont le moins attiré ? pour quelles raisons ?
- Oh ! (silence). Bah il n'y en a aucune qui m'a ... (silence).
  - Bon bah super. Est-ce qu'il y a peut-être des morceaux de séance qui étaient, euh, moins sympas ou que tu t'es dit ça ça ne sert pas à grand-chose ?
  - (silence). Bah, je crois qu'il y en a une, (silence), on ne savait plus sur quel pied danser parce que, bon, on avait fait le tour donc bon ... Bon on avait fait le tour, c'était quand même intéressant, on était en groupe, on discute ...
  - Très bien, merci, comme ça on pourra s'améliorer.
6. Quels bénéfices le programme Ruralpark t'a-t-il apporté ?
- Bah la compréhension de la maladie déjà parce que moi ce n'est que le début et pis Madame, ça fait déjà .... (geste de la main signifiant il y a belle lurette). Et pis que, que c'est vrai, qu'il y en a beaucoup qui cachent au départ.
  - Oui exactement.
  - Madame elle l'a caché longtemps ... Donc euh ... Et moi je suis content de l'avoir dit tout de suite parce que je vois que, avec mon traitement, ça va mieux.
  - Bah oui, c'est tout à fait le but.
  - Si c'est vrai ... le prendre le plus vite possible.
  - C'est ça exactement.
  - Mais bon après il y a une chose. Je me demande pas s'il y a Parkinson aussi (gestes pour montrer le cerveau). Je ne sais pas hein, je me pose des questions si ... Parce que j'oublie tout euh ...
  - C'est compliqué pour être attentif ?
  - Ouais, ouais, alors j'ai même parlé, j'ai dit à mon fils, mon plus jeune fils. Et il m'a dit « Papa avec la Parkinson aussi on oublie ».
  - Oui c'est ça, on est moins concentré parce que le cerveau arrive moins à se focaliser sur une chose.
  - (silence réflexif).
  - (on a parlé en même temps alors : A1 « Une fois » et moi « Une chose aussi »)
  - A1 reprend : Une fois, je dis n'importe quoi, j'ai été à Leroy Merlin pour rapporter une tondeuse que elle allait plus. Elle venait pas de Leroy Merlin, elle venait d'Auchan. Mais je ne savais plus. Alors je rapporte le machin. L'autre elle me dit « Bah non ça, ça vient pas d'ici ». « Bah si. Si je vous le dis ! Je l'ai achetée là, téléphonez au service ! ». Mon Dieu pis après aie! aie! aie!, quelle connerie. Des trucs comme ça, qui m'arrivent. Oui je suis pas assez focalisé.

- C'est ça en fait, c'est...
- (il me coupe ) Manque d'attention ...
- C'est pour ça, c'est compliqué de faire plusieurs choses à la fois, de réfléchir à plusieurs choses.
- Ah ouais ...
- C'est assez fréquent.
- Oui et oublier beaucoup de choses.
- Ça, en général, ça peut s'améliorer avec les traitements et il y a aussi une énorme part de stress qui vient avec, bah avec l'annonce du diagnostic de la maladie, qui fait qu'on a, euh, un peu du mal à être vraiment à ce qu'on fait. Souvent en se détendant un peu, en relativisant un peu et avec les traitements, ça s'améliore.
- Hmm ! hmm ! Oh oui, déjà pour mes tremblements, c'est déjà mieux.
- Hmm hmm. Et du coup en fait toi tu pensais déjà l'avoir avant de commencer le programme ?
- Non, non, non je ne pensais pas du tout. C'est ... SB qui m'a dit comme ça ... Je lui ai dit « Moi vous pouvez tout me dire, j'accepte ». Alors elle m'a dit « Bah pour moi vous avez la Parkinson ». Alors elle m'a dit « Bah vous allez voir le professeur ici et là ». « Non ([et même pendant l'interview il a exprimé un non très ferme et un peu agressif]), pas maintenant. J'attends un petit peu. ».
- Hmm ! hmm ! Très bien.

a. Est-ce que le programme t'a apporté des bénéfices, non seulement à toi mais aussi à ton entourage ?

- Ouais. Peut-être les autres ils me perçoivent mieux peut-être. Parce que moi j'ai un copain, comme je suis président de vie sociale au foyer de mon fils, et donc j'ai l'copain qui des fois me donne un coup de main. Et il me dit « Bah ouais j'ai vu que tu n'étais plus comme avant ». Je lui ai dit, moi je ne cache pas ...
- Tant mieux hein !
- Bah oui, c'est pas tabou hein.
- Non, au contraire.
- Eh, bah ouais il dit « j'avais vu ».
- Il avait remarqué ? Du coup est ce que finalement maintenant en le sachant, ils sont plus, euh, sympas ?
- Non, on reste, euh, pareil, au contraire.
- Très bien.

7. Quelles seraient tes suggestions pour améliorer ce programme ?

- (Silence)
- On est ouvert à tout.
- Bah ouais. Vous savez c'est pas trop mon domaine tout ça (rires). Je sais pas. Je ne sais pas. Euh .... (soupir). Euh ... Pour les réunions tout ça ? (soupir). Moi je trouve qu'on ne doit pas se voir trop souvent. Moi tout ça ça m'intéresse pas de trop. Je veux dire je le fais, il faut, je le fais, mais après .... (il avait le regard un peu fuyant et ne savait plus trop quoi dire).
- Il faut avoir sa vie à côté ?
- Voilà. Mais bon. Tandis que Madame elle est plutôt ... Moi, je suis plutôt, voilà, c'est tout. Je fais c'est tout, d'accord, ... Mais je suis plutôt à rester à côté, enfermé, du mal à m'exprimer des fois. Donc euh ... des fois je dis des bêtises, bon voilà ...
- Mais souvent elles sont sympathiques ; ça fait rire ; ça met de l'ambiance (rires).
- Ah ouais, j'aime bien dire des bêtises, à cha, je suis reconnu pour ça, avec mes fils vous savez ... ([Puis en haussant le ton pour s'adresser à P1 qui était en haut des escaliers :]) : T'écoutes pas hein ? Je t'entends !
- (P1 : ) Quoi ?
- (A1 : ) Tu ne fais plus de bruit là.
- (P1 : ) Je fais plus de bruit, bah j'écoute pas !
- (rires de A1 et moi)
- (Moi : ) Qu'est ce qu'on disait ?
- (P1 : ) N'importe quoi !
- (A1 : ) Bon bah c'est tout, arrête, ch'travaille hein ! (il éclate de rires). Non, bon, c'est bien, tout ce qui avait été fait et tout cha, les mouvements, le langage, expliquer bien la maladie, c'est

- ça aussi hein ! Bon, peut-être un peu plus approfondir sur le thème des recherches, voilà. Où est-ce qu'on en est ? ça, ça serait bien. Ça serait bien.
- P4 a dit la même chose. Donc je pense que, euh, qu'on fera peut-être ça une prochaine fois, comme on doit faire le barbecue, que l'autre séance du coup ça sera là-dessus, l'éventail des possibilités en recherche. Très bonne suggestion ! d'autres éventuellement ?
  - Non. Pour moi non.
  - Très bien.
8. Qu'as-tu appris sur la maladie pendant Ruralpark ?
- Qu'est ce que j'ai appris ? Bah ... que ch'est pas facile hein. Qu'il faut faire avec, hein ! Et pis, il faut pas se mettre martel en tête. Faut rester un petit peu cool ... ESSAYER parce qu'il y en a ils n'y arrivent pas hein. Il y en a qui n'y arrivent pas. Ouais, bah, comme je ne connaissais rien là-dessus, sur cette maladie, bah j'ai appris des choses hein.
  - Donc surtout (j'ai soufflé) de rester zen, (j'ai claqué ma main droite contre la paume de la gauche) ne pas aller contre c'est ça ?
  - Voilà ouais. Bah de toute façon on ne peut rien faire contre donc c'est tout il faut accepter c'est ça hein ! le plus grand truc c'est de l'accepter. Parce que si on ne l'accepte pas on est mal.
  - C'est ça exactement. Et c'est vrai que là-dessus, P2 il avait eu cette phrase : « on peut pas cultiver la terre quand elle est trop dure. » Et c'est vraiment ça.
  - Ouais ! j'ai mis des piments là, des piments, ma petite pelle elle n'arrivait même pas à s'enfoncer !
  - Et bien dis donc.
  - Dur !
  - Jardiner c'est un sacré métier aussi ...
  - Ouais, il faut y être tout le temps, pas longtemps mais il faut y être.
  - (divagation de 2 minutes sur la cuisine et les piments).
9. Qu'as-tu appris sur toi-même pendant Ruralpark ?
- (silence). Qu'est ce que j'ai appris ? j'ai appris euh ... Il faut être serein. Pour moi. Parce que bon, mais bon, comme j'y suis déjà un petit peu d'avance, un petit peu zen, mais c'est vrai que, je l'ai dit tal'heure. Il faut accepter, il faut rester zen, il faut pas se mettre martel en tête. De toute façon ... et pis ch'est une maladie qu'on peut trouver des remèdes peut-être ... la médecine elle progresse.
  - Exactement, on n'est plus du tout au même niveau qu'on était il y a dix ou quinze ans. C'est vrai que les progrès sont pas mal.
10. Quel regard portes-tu sur les professionnels de santé participant à Ruralpark ?
- Super. Ah super ! tout le monde ! bien ! (met ses pouces en l'air) : pas un, deux (de pouces en l'air). C'est bien c'est bien. Il y avait une belle ambiance tout ça ...
  - Des remarques particulières sur SB, moi, l'orthophoniste, la kiné, l'infirmière ?
  - Non, moi j'ai trouvé tout le monde bien comme il faut. Il y avait de la place.
  - Très bien.
11. En quoi cela a-t-il changé ta relation avec tes professionnels de santé habituels ?
- Ouais, bah je sens qu'on est plus proche. Ouais on est beaucoup plus proche.
  - C'est vrai que ça fait du lien.
  - J'ai même encore été voir le professeur là à Lille, il est vraiment sympa, il est à l'aise, il dit des bêtises euh de temps en temps aussi. Ah là son infirmière c'est le colonel Moutarde. C'est pas son infirmière, c'est celle qui programme tout ... Alors il me dit c'est comme dans le cluedo ! (rires).
  - Ah ça crée une bonne ambiance.
12. Quel souvenir garderas-tu de Ruralpark ?
- Ah le souvenir, bah, que c'était intéressant, ouais, au moins on a vu des autres cas, hein, on a vu qu'il y avait pire. Euh, tant mieux, parce que pour l'instant c'est moi qui est le mieux parce

que pour l'instant c'est le départ, c'est le début. Mais c'est vrai que quand on voit les autres, on se dit que dans le temps, bah ils n'ont peut-être pas été pris assez vite.

- C'est vrai qu'il n'y avait pas les mêmes médicaments.
- Bon moi je dis ça parce que je ne connais pas leurs programmes médicaux hein. Enfin voilà ce que je garderai.
- Bon bah très bien. Et bien c'est fini.
- Bon bah c'est bien. (s'adresse à P1 en haut des escaliers : ) Bon bah ça y est tu peux descendre (rires).

## Entretien de P3

Durée 33'24. Au domicile de P3.

*Contexte : le couple m'a offert du café, de la tarte au citron meringué. Ils ont beaucoup discuté avec moi. P3 trouve qu'il s'est très nettement dégradé.*

*C'est vrai.*

*Il a dit que depuis 15 jours il était devenu incontinent urinaire et fécal. Il doit porter des couches. Le couple ne souhaite pas d'aide soignante. C'est sa femme A3 qui s'en occupe.*

*Il dit qu'il a revu des amis, qui sont venus à la maison après le déconfinement. Dans un sens, cela lui a fait plaisir, mais dans un autre il a senti le gouffre qu'il y avait entre lui qui s'est trouvé extrêmement dégradé et ses amis du même âge.*

*De même, pour les longues distances, P3 utilise un déambulateur, ce qu'il ne faisait pas auparavant. Il a un fauteuil électrique pour l'aider à se relever car il en était devenu incapable.*

*Il a dit qu'il ne pensait pas se dégrader si vite.*

*Il a également d'énormes difficultés de déglutition. Il a fait plusieurs fausses routes pendant le café et poussait des gémissements plaintifs quand le café ne passait pas du bon côté, ceci étant visiblement très douloureux pour lui.*

*Pour l'interview, j'ai demandé à voir chaque individu séparément et P3 m'a donc emmenée dans sa chambre. Il a un lit, un dressing immense, beaucoup de pansements, beaucoup de matériel d'aspiration.*

1. Pour quelles raisons as-tu accepté de participer à Ruralpark ?

*(Gémissements de P3 en fond, voix très faible, monocorde, lenteur, bruit de la trachéotomie tout du long).*

- Euh parce que je voulais rencontrer des gens, pas rester isolé dans mon coin (*inspiration bruyante*). C'est la raison principale. Et (*pause*), euh ... (*se bloque*).
- C'était surtout ça. Est-ce qu'il y avait d'autres raisons ?
- D'autres raisons ? Non, C'était vraiment pour ça.
- Et du coup, je sais là, en te connaissant, que par exemple là tu vas dans une autre ville rencontrer d'autres personnes (P3 : oui), mais est-ce qu'avant tu avais participé à des groupes de parole ?
- Non.
- Ok, du coup c'était la première fois.
- Oui.
- Est-ce que tu voulais spécifiquement parler avec des gens qui connaissaient la maladie ? ou voir des gens en général ?
- Non, c'était autour de la maladie (*Inspiration bruyante*). C'était pour, euh, savoir, rencontrer des gens, des médicaux qui (*inspiration*), qui touchent au truc quoi.
- C'est vrai que SB a bien choisi son équipe.
- Oui.

2. Quelles hésitations avais-tu avant de commencer ce programme ?

- (*Long silence*). Je suis d'un naturel, euh comment, plutôt réservé. Alors donc euh, c'était, euh, les réserves, c'était si il fallait me mettre en avant.
- Hmm hmm
- (*long silence, respiration*).
- C'est ça, la crainte de devoir, d'être forcé devant tout le monde ?
- Et puis après étant donné l'ambiance dans l'équipe, ça a été beaucoup plus facile (sourires complices entre nous).
- Tout à fait (rires). D'autres hésitations ?
- Non.

3. Quelles séances t'ont le plus marqué ? Pour quelles raisons ?

*(je vois son regard un peu perdu).*

- (Moi) Si tu ne te rappelles plus de toutes les séances, comme c'est vrai que ça fait longtemps, j'ai un petit résumé, si tu veux.
- Oui (*avec hochement de la tête*).

- Du coup la première c'était à la mairie où on a fait un peu la présentation, euh, voir beh euh, tout le monde ce qu'il voulait. La deuxième c'était on redisait un petit peu ce que chacun avait dit sur la maladie, sur sa façon de voir les choses, ce qu'il voulait faire, et redécouvrir notre personnalité. La troisième du coup c'était communiquer avec l'orthophoniste du coup que tu connaissais déjà (P3 : oui), qui nous a fait faire plein d'exercices : la respiration et le massage. Après ça a été le dilemme de l'aide, beh chez vous, vu qu'on s'est retrouvé bloqué devant la porte (rires) et vous nous avez gentiment accueillis. Après ça a été la séance chez P1, en septembre, (P3 : oui) avec les sentiments négatifs, où elle en plus ça n'allait pas très bien avec son fils à cette époque là (P3 : oui). Après c'était encore chez P1, autour de Noël, avec les décorations et beaucoup de nourritures (rires partagés). La septième c'était chez vous du coup, avec CoD, la kiné, sur les chutes (P3 : oui). Et la dernière du coup, enfin dernière, théoriquement la dernière, qu'on a fait chez MC l'infirmière, où finalement on a dit qu'on allait prolonger encore un petit peu (P3 : oui).
- C'est que (*inspire*). (*Pause*). Euh, j'ai bien aimé l'atelier chute, parce que je suis confronté au problème régulièrement. Donc c'est toujours bien d'avoir des solutions. Et puis, le fait qu'on aille, ici ou chez P1, ça change, ça fait plus de (*inspire*), partie du groupe quoi.
- Tout à fait, plutôt que de rester tout le temps à la mairie ...
- Oui.
- Ok. Du coup, les chutes, surtout parce que ça t'était utile et le fait d'aller un peu chez tout le monde, parce que ça renforçait la convivialité, si je comprends bien ?
- Oui, c'est ça.
- Très bien.

4. Quelles séances t'ont particulièrement attiré ?

(P3 a fait une fausse route avec son café, il a eu subitement un faciès extrêmement douloureux. Il essayait comme il pouvait d'avalé.).

- C'est quand vous êtes venus ici. Parce que ça a créé une ouverture, parce que, et puis une ouverture. (*respiration bruyante, essayait encore de déglutir*). Une ouverture sur le monde et puis sur l'environnement. Ça m'a déclenché le fait que, je ne voulais pas, je ne voulais plus trop de, (*respire*). C'est comme créer une brèche dans un mur qui s'appelle Parkinson. Là ça m'a permis de souffler. Une brèche et puis de voir (*inspire, pause de quelques secondes*) qu'on peut vivre avec ça.
- Tout à fait.
- Silence
- C'est vrai que ça a changé. À la mairie on discutait, mais c'était pas pareil.
- Oui.

5. Quelles séances t'ont le moins attiré ? pour quelles raisons ?

- (*Grand moment de réflexion*). Je ne saurais pas dire.
- Bon et bien c'est plutôt rassurant pour nous (rires).
- C'est vrai, j'y suis toujours allé avec plaisir.
- Est-ce que, peut-être il y en a une où tu t'es dit « Bon c'est sympa mais bon ça m'a moins apporté », ou une où tu étais moins content en repartant ? Où c'était un peu moins bien ? (*Inspiration bruyante*)
- Ou pas forcément ?
- (*inspiration bruyante*).
- L'atelier chute. Il m'a bien plu mais aussi je sortais d'un stage à Z [un centre de rééducation], où je ... j'ai pratiqué aussi l'atelier chute aussi. Donc ça n'était pas une découverte.
- Hmm hmm. Ce n'était pas nouveau.
- Tu vois ce que je veux dire ?
- Oui complètement, que les autres, c'était un peu un terrain inconnu, que là c'était un peu du réchauffé pour toi du coup ?
- Oui. D'autant plus que, je sortais juste quoi.
- Oui, ce n'était pas il y a 6 mois ou un an, il y avait encore tout de présent dans ta tête.
- Voilà.
- Je note comme ça on essaiera d'améliorer tout ça. C'est parfait.

6. Quels bénéfices le programme Ruralpark t'a-t-il apporté, pour toi ?

Tu peux finir ton café tranquillement hein (*j'avais peur qu'il fasse une nouvelle fausse route. Et en effet il en a fait une, encore une fois douloureuse*).

- Le bénéfique de Ruralpark c'est, ça m'a permis de vous rencontrer. Vous m'avez apporté l'espoir. Parce que, auparavant j'avais pas eu trop d'informations (*pause*) du milieu médical. Et avec vous, en plus ça passe bien. Je suppose. Et, concernant ça, c'est bénéfique.
- Et du coup euh, avant, si je me rappelle bien, tu avais déjà rencontré un neurologue mais qui ne te convenait pas tellement. C'est ça ? Et le médecin traitant ?
- Oui, c'est-à-dire que le neurologue, j'en avais vu deux avant. Le tout premier sur Xville puis, je, c'est tout. Il m'a dit le diagnostic (*inspiration bruyante*), et puis le traitement, point final. Après, étant donné que ma belle-sœur connaît très bien un neurologue de [Yville à 2h30 de route], il a accepté de me prendre pendant huit jours à l'hôpital pour faire des examens.
- D'accord.
- Donc là j'ai fait une batterie d'examens. Pour lui c'était peut-être Parkinson, peut-être des minis AVC que j'avais faits sans m'en rendre compte. Mais là-bas c'est loin.
- Oui.
- Il faut deux heures et demie de route presque. Alors c'est pour ça qu'après vous avoir rencontrés je suis allé voir le Dr X (un autre neurologue) dans une ville plus proche.
- Oui plus proche. Et Ruralpark ça t'a apporté surtout des informations du coup.
- Oh oui, parce que j'en manquais assez.
- Est-ce que tu dirais que ça t'a apporté d'autres bénéfices ?
- (*pause*). Peut-être, mais je ne les vois pas.

a. Et pour ton entourage ?

- Surtout pour A3. J'ai l'impression que ça lui a permis d'accepter mieux (*pause*). Ça, ça a été un bénéfice pour elle.
- C'est vrai que c'est une maladie qui touche tout le monde, l'entourage aussi ouais.
- Parce que, je ne peux plus rien faire du tout, à cause de la maladie, juste deux, trois petits trucs. Tous les extérieurs, toutes les tâches, c'est elle qui les fait, en plus de ce qu'elle faisait avant. Alors, c'est (*soupir*).
- Ah c'est, c'est ça l'amour aussi.
- Alors je lui ai proposé il n'y a pas très longtemps, je lui ai demandé si elle voulait qu'on demande des aides.
- Hmm hmm.
- Elle veut pas.
- Pour l'instant hmm.
- Mais je me dis qu'il ne faut pas qu'elle aille au point de non-retour, au point de vue fatigue physique et puis moral.
- C'est pour ça, c'est bien de proposer, même si elle le refuse, d'au moins savoir qu'il y a la possibilité. Je trouve que c'est une très bonne attitude. Et puis c'est pareil comme elle racontait (plus tôt en buvant le café) qu'elle avait été faire du shopping, des trucs comme ça, c'est bien elle a des activités aussi. Je trouve que tu fais plutôt bien euh
- Mon boulot de malade.
- Mouais c'est ça, de mari qui prend quand même soin de sa femme.
- Oui. Ça ne fait pas 48 ans pour rien aujourd'hui.
- (rires) Voilà exactement, c'est un travail de longue haleine.
- Oui.

7. Quelles seraient tes suggestions pour améliorer ce programme ?

- (*de nouveau une fausse route douloureuse pour P3 avec des geignements*). Je ne vois pas. C'est vous les spécialistes. Je ne vois pas ce que je pourrais apporter de plus que ce que vous m'avez apporté.
- Bah déjà en me répondant. C'est très bien parce que ça nous apporte du retour et c'est ça aussi vraiment qu'on voulait, avoir l'avis des vrais gens, parce que c'est vrai. Nous on fait ce qu'on pense être au mieux et, c'est ce qu'on s'est rendu compte dans les études que des fois il y avait un vrai décalage. Comme d'avoir dit en général que les programmes ça dure trois heures. Et finalement ce que les gens disent bah c'est que c'est beaucoup trop long. Donc je trouve que ça nous apporte beaucoup en fait de, de pouvoir vous écouter parce que c'est vous aussi qui connaissez comment vous êtes donc euh.
- Oui, c'est sûr.



- En tout cas merci c'est une belle preuve de confiance d'avoir dit ça.
  - Oh oui !
8. Qu'as-tu appris sur la maladie pendant Ruralpark ?
- Presque tout parce que, avant, je ne m'y intéressais pas. Je l'avoue.
  - Oh bah oui, t'as le droit hein.
  - (*pause*) Je ne m'attendais pas à être comme ça, à arriver à ce stade. Pas aussi vite.
  - C'est vrai que ça dépend beaucoup des formes.
  - (*silence*).
  - Comment tu imaginais ça ? qu'est-ce que tu pensais que ça donnerait ?
  - (*silence*). Tu vois, par rapport à la première réunion et maintenant, moi, si je me compare à P1, il y a une sacrée différence. J'ai vachement euh, régressé. Quand je dis régressé c'est-à-dire que, je (*silence*), c'est plutôt dans le sens baissé dans les performances.
  - C'est l'impression que tu as là ?
  - (*hochement du chef*). Et que si je regarde P1 j'ai pas l'impression que ça soit la même chose.
  - C'est vrai qu'elle évolue plus lentement oui.
  - (*silence*)
  - C'est vrai que ça, malheureusement, on ne peut pas prévoir. Il y a des maladies des fois, chez certains, sur 20 ans, ça ne bouge presque pas alors que d'autres en quelques mois ... ça évolue vite.
  - Hmm (*acquiescement. Gémissement de douleur*).
  - Et par exemple dans ton groupe de rééducation à Zville, est ce que tu as retrouvé un peu ça ou au contraire vu des gens qui se sont dégradés plus vite que toi ?
  - (*inspiration profonde, faciès douloureux*). Ça ne dure que, oui, six à dix semaines, c'est court.
  - (*silence, j'attendais qu'il approfondisse*).
  - J'aimais bien y aller aussi.
  - Hmm hmm.
  - D'ailleurs j'ai rendez-vous là-bas mi-septembre, avec le docteur X, pour éventuellement refaire (*pause*) un nouveau stage.
  - Hmm. Ça serait pas mal.
  - Je sais pas maintenant vu mon état. Je sais pas si ...
  - Ah, ça dépend un peu de tout. Pis moi je ne connais pas leur programme à eux.
  - Oui. (*silence*)
  - A voir ce qu'ils diront en septembre du coup, ok.
9. Qu'as-tu appris sur toi-même pendant Ruralpark ?
- (*respiration, pause réflexive*).
  - Ah j'en pose des questions hein.
  - Sur moi-même ... (*pause*). L'humilité. (*grande pause*). Rester (*pause*). J'ai appris à rester à ma place.
  - Euh, c'est-à-dire ?
  - Pas vouloir me mettre en avant mais dire je suis là quand même mais ... (*grosse quinte de toux, fausse route*). Pis j'ai appris aussi à rester calme, pas m'énerver. (*pause avec respiration difficile*). Tout prendre euh ... (*pause*)
  - Comme ça vient ? Tranquillement ?
  - Oui c'est ça. De toute façon ça changerait rien.
  - C'est vrai que dans un sens même plus on est cool, plus on est détendu et mieux ça va.
  - Hmm.
  - (*pause*)
  - Et alors pour reprendre, pour être sûre que j'ai bien compris (*[et aussi bien entendu car au fur et à mesure sa voix diminuait en intensité et c'était très compliqué pour moi]*) quand tu as dit du coup d'être humble, de rester à sa place c'est d'accepter comme tu es, en voyant qu'il y a des choses que tu ne peux plus faire, sans essayer d'être trop combattif mais en même temps en te disant voilà, c'est comme ça que je suis aujourd'hui et c'est tout ? Ou c'est pas ce que tu as voulu dire ?
  - Si c'est ça. De toute façon je n'y peux rien.
  - Non.

- Faut que je subisse maintenant. (*grosse respiration bruyante*).
- Du coup tu es quand même plus .... Du coup tu acceptes mieux ? Tu prends les choses un peu comme elles viennent quoi si je comprends bien ?
- Oui.
- Est-ce que tu as des choses à ajouter peut-être ?
- Non non.

(à ce moment-là ça devenait vraiment compliqué pour lui d'avalier et de respirer sans être trop douloureux)

10. Quel regard portes-tu sur les professionnels de santé participant à Ruralpark ?
- (*respiration bruyante*). Ah, vous faites une équipe formidable. Vous êtes top !
  - Merci
  - Ah si, c'est vrai, parce que les professionnels de santé que j'ai rencontrés avant (*respire fort*), n'ont pas toujours été, à mon avis, à la hauteur niveau information.
  - Hmm hmm. Et pour savoir pour essayer de nous améliorer encore plus, euh, qu'est ce qui changeait par rapport aux autres ? qu'est-ce qu'on a fait en plus ou différemment ?
  - Le contact. La façon dont vous transmettiez. (*respiration lente*). Je pense que c'était ça. Bon par exemple, les deux stages de dix semaines à Xville, je les ai trouvés tout seul en regardant sur internet. J'en ai parlé à mon généraliste qui, euh, qui connaissait pas.
  - Hmm hmm
  - Donc il a été voir et il a dit ok. Mais ça venait de moi.
  - Ok. Donc pouvoir guider, orienter ?
  - Oui, conseiller.
  - Du coup est ce que c'était plus l'information sur euh, la maladie, le traitement, ce qu'il y avait à faire ... ?
  - (*me coupe*) Tout ça.
  - Ok ok. Et je creuse un peu, est ce que, euh, par exemple pour la maladie, on a expliqué différemment manifestation. Est-ce qu'on a été plus dans le détail ou au contraire on a été plus simples et globaux ? (*pause*) ou est ce que c'est parce qu'on a pris le temps de répéter au fur et à mesure des séances ?
  - Oui, je crois que c'est ça. Dans l'enseignement on disait « la répétition fixe la notion ».
  - (rires entre nous).
11. En quoi cela a-t-il changé ta relation avec tes (collègues) professionnels de santé habituels ?
- L'orthophoniste déjà bon voilà.
  - Oui (rires).
  - Et là même avec les visioconférences ([avec le covid ; on en avait parlé avant de le salon]) ça a été super aussi.
  - Hmm hmm.
  - (silence)
  - Oh bah c'est top.
  - Avec le généraliste ... (*silence, moue mi figue mi raisin*)
  - Couci-couça, pas tant de différence ?
  - Pas plus que ça. (*silence*). Il est sympathique, mais (*silence*) je sais pas. (*silence*). C'est pas comme SB.
  - C'est pas son domaine.
  - Hmm.
  - C'est vrai qu'on a tous un peu nos spécificités ....
  - (*silence*).
  - Et avec ton kiné du coup ? Même si tu ne l'as pas vu pendant quelques temps ?
  - Ça se passe, ça se passe bien. Et d'après ce qu'au centre anti-douleur ils m'ont dit, ce qu'il me fait faire c'est bien.
  - Parfait.
  - Après euh, l'infirmier il est super.
  - Nickel.
  - (*pause*)

- Une bonne équipe autour de toi.
- Oui.

12. Quel souvenir garderas-tu de Ruralpark ?

- (*silence réflexif*). Ouhla. (*silence*). L'image d'une équipe soudée (*pause*) et disponible. (*respiration bruyante*) et (*respiration bruyante et douloureuse*), une équipe disponible.
- Hmm parfait. Merci beaucoup. Pour moi ça a été vraiment top de vous rencontrer tous, franchement.
- Bah tu sais, je ne parle pas beaucoup, t'as dû le remarquer ?
- Beh, les deux premières séances pas trop mais au fur et à mesure je trouvais qu'il y avait certaines blagues qui se glissaient ...
- Ah ça, je ne peux pas m'en empêcher.
- (rires)
- Mais sinon ... mais c'est parce que j'étais en confiance. C'est pour ça. J'étais à l'aise.
- Super
- C'est vrai que je ne développe pas, je suis pas un littéraire.
- Ah, quand on est professeur de maths, forcément, c'est plus le scientifique, la rigueur ... moi c'est pareil (rires).
- Non, mais j'ai toujours été comme ça. Réservé.
- On peut pas aller contre son tempérament, c'est ... (*regard de compréhension entre nous deux*).
- Voilà. (*et il prenait congé comme ça en allant pour se lever, je pense un peu épuisé de cette interview*).

NB : À partir de la question 7, j'ai peut-être moins cherché à obtenir de réponses de P3 car en fait il était très douloureux pour parler. Son expression de visage avait changé, je ne voulais pas faire traîner ça en longueur peut-être, rétrospectivement en m'écoutant.

## Entretien d'A3 :

Chez P3 et A3, après l'interview de P3.

Durée 21'37

1. Pour quelles raisons as-tu accepté de participer à Ruralpark ?
  - Euh, pfoou ... (rires)
  - Ça commence , je te mets tout de suite dedans. (rires)
  - Bah déjà pour faire plaisir à P3.
  - Hum ! hum ! Et encore.
  - Et parce que je sentais qu'il y en avait envie et je me suis dit pourquoi pas. Allez lançons-nous !
  - On y va. C'est là qu'on voit les 48 ans de mariage (rires partagés). Très bien. Est-ce que tu pensais que peut-être ça pourrait te faire du bien à toi ? ou non ? C'était vraiment pour P3 ?
  - C'était plus pour P3 oui.
  - Très bien.
2. Quelles hésitations avais-tu avant de commencer ce programme ?
  - Bah je, j'ai pas eu d'hésitation. Non finalement j'ai pas eu d'hésitation. Je suis partie en me disant je ne peux qu'apprendre des choses. Donc ça sera toujours bon, voilà.
3. Quelles séances t'ont le plus marquée ? Pour quelles raisons ?
  - (Et j'ai vu son regard paniqué genre : « Mais quelles étaient les séances déjà ? ». Donc j'ai proposé comme à P3 de refaire un petit récapitulatif si elle voulait. Elle a réfléchi un peu puis m'a fait un hochement de tête. J'ai donc résumé. Elle disait « oui oui » ou « ouais ouais » ou « hmm hmm » à chaque fois que je finissais un résumé de séance). Et donc quelles séances t'ont le plus marquée ?
  - Euh ... la séance où on a parlé plus de, des aides pour les malades, là oui. Sinon, bah non. Bon j'étais contente de faire la connaissance d'autres personnes, d'autres malades. Et puis ... sinon il n'y a rien qui m'a vraiment marquée.
  - Ok. Et du coup au final la séance sur les aides, c'était de savoir quelles choses pouvaient être mises en place ?
  - Oui oui.
  - Ok, ok parfait.
4. Quelles séances t'ont particulièrement attirée ?
  - Bah celle-là justement. Et puis après, le fait d'aller chez l'un ou l'autre, ça, ça m'a bien plu (rires).
  - Très bien
  - Mieux qu'à la mairie.
  - Qu'est ce que ça changeait du coup ?
  - Bah je sais pas, ça faisait plus intime, plus ... plus convivial.
  - C'est vrai, beaucoup ont trouvé ça également.
5. Quelles séances t'ont le moins attirée ? pour quelles raisons ?
  - Euh il y en a pas. Y a pas eu non.
  - Magnifique (rires). Ou peut-être des moments de séances ? Où je sais pas, où tu t'es dit ça traîne un peu en longueur ou c'est pas terrible ?
  - Bah non, ça n'a jamais traîné en longueur, parce que, bah déjà on mangeait et on buvait (fou rire toutes les deux).
  - C'est sûr, il y avait toujours quelque chose à faire.
  - (rires) Donc ça n'a pas traîné en longueur pour moi.
  - C'est parfait.
6. Quels bénéfices le programme Ruralpark t'a-t-il apportés ?
  - Et bah j'ai vu euh, la maladie, euh, différente chez certaines personnes par rapport à P3.
  - Hmm

- Et je me suis dit que finalement bah il n'y avait pas qu'un Parkinson. Mais il y a différentes sortes de Parkinson. Parce qu'il y en a, bah, pfiou, on voit très peu. Ils ont les mains qui tremblent et puis c'est tout. Donc euh ... Bah P3 c'est pas ça en fait.
  - Non c'est pas les mêmes symptômes.
  - Ouais ouais. Donc ça, ça a été bénéfique pour moi parce que je me suis rendue compte que, euh bah voilà ...
  - Ce qui vaut pour l'un ne vaut pas pour l'autre ?
  - Exactement oui. Et maintenant je me mets à la place de ces personnes-là, quand elles ont vu P3 elles ont dû se dire « mais mon Dieu c'est ce qui nous attend » ... (comme le bruit d'un chat hérissé, désolée, contrite)
  - Alors moi euh, les retours que j'ai plutôt eu dans les interviews, c'est qu'il y en a plusieurs qui, en effet, au départ se sont dit « ah, bah dis donc, il est quand même dans un état assez avancé », mais finalement dans les premières séances il y avait eu des changements de molécule et il avait été mieux. Donc ils s'étaient dit aussi finalement, même quand ça va pas, il y a toujours une possibilité d'améliorer, il y a toujours quelque chose à faire. Et finalement il y a P4 qui a même dit: « Pour moi ça a été comme un phénix, une renaissance ».
  - Mais je pense que s'il le voyait là maintenant, (soupon).
  - Mmh, difficile à dire. Après c'est vrai que l'évolution à long terme ... ça ne s'améliore jamais.
  - Non non.
  - Puis en plus là ça a été une période un peu particulière. Il y a beaucoup de maladies chroniques qui se sont accentuées.
  - Oui c'est ce que notre médecin traitant nous a dit quand il était venu là. Il avait dit, c'est (soupon), le fait d'être confiné, il ne voit plus personne, il ne bouge plus, donc il se laisse aller en fait ... Oui sans doute que c'était ça je pense parce que, il n'y avait pas d'autres raisons. Et après, pour remonter la pente c'est ...
  - C'est dur dur ?
  - Oui, ce qui est perdu est perdu.
  - On voit bien qu'il a perdu depuis la dernière fois oui.
  - Avant bah on serait encore allés au restaurant, bon bah c'est tout, là c'est plus possible. Tout ce qui est sortie comme ça ... Encore, aller chez des amis bah on n'a pas repris, puisque c'est eux qui sont venus. Mais moi ça me fait peur maintenant. Je me dis, le jour où on va être invités, comment ça va aller ? et (gros soupou), compliqué hein ?
  - Et du coup c'est des inquiétudes plutôt sur quoi ?
  - Bah déjà la façon de se déplacer, il lui faut absolument soit son fauteuil roulant, ce qui n'est pas évident dans toutes les maisons, parce que je ne vois pas de maison, il y a des marches ... Soupou. Donc c'est franchement compliqué. Après bah à table, il faut couper sa viande, il s'étouffe, ou alors (soupon), il fait du bruit et (soupon), ça peut incommoder certaines personnes. Même s'ils le connaissent bien, ils ne l'ont pas encore vraiment vu là comme il est, et moi ça me fait peur.
  - Et du coup vous êtes un noyau de combien d'amis ?
  - On est une vingtaine. Une bonne vingtaine même.
  - Bah après il faut voir, peut-être qu'ils vont s'habituer quand même. Parce que c'est vrai que ça fait du bien d'être entouré quand même.
  - Oui. (silence)
  - Donc le bénéfice ça a surtout été ce côté-là, de voir qu'il y a plusieurs formes de la maladie ?
  - Hmm hmm.
    - a. Et pour ton entourage
      - Pour l'entourage ? (étonnée) Non (surprise). Non pour l'entourage.
      - Oui de toute façon je crois qu'avec la famille vous ne discutez pas du programme des choses comme ça ?
      - Non (plutôt fermée).
      - Ok.
    - b. Et pour P3?
      - Ah ! lui il a été très content, de voir d'autres malades. Franchement il est toujours parti, de bonne humeur (rires). Si, ça lui a plu, franchement plu. C'est du positif pour lui, à 100%.
      - Très bien.
7. Quelles seraient tes suggestions pour améliorer ce programme ?

- Oh. Je sais pas, je ne vois pas trop.
  - Tout ce qui te passe par la tête.
  - Ouais mais ... Je ne vois pas trop ce qu'on, ce qu'on pourrait ajouter ; Non. Il y avait quand même pas mal de corps de métier. Il y avait ... Non, franchement, pour moi tout était bien.
  - Parfait.
8. Qu'as-tu appris sur la maladie pendant Ruralpark ?
- Personnellement je n'ai rien appris. Puisque, déjà, j'avais connu la maladie par ma tante.
  - Hmm hmm.
  - Mais bon, l'évolution avait été beaucoup plus lente. Elle ça a duré des années, où on voyait pratiquement rien. Il n'y avait que, disons les 3-4 dernières années où là, elle avait beaucoup, beaucoup changé et, et je vois P3 comme ça. Donc personnellement ça ne m'a rien appris.
  - Tu avais déjà l'expérience ?
  - Ouais.
9. Qu'as-tu appris sur toi-même pendant Ruralpark ?
- (grande inspiration). Ah !
  - La question la plus fâcheuse où tout le monde dit à chaque fois « ah ! ».
  - Alors moi euh je ne me sentais pas l'âme du tout d'une aide-soignante. Je ne me le sens pas encore d'ailleurs. Mais, par la force des choses, il faut. Mais par moment j'avoue que je perds un peu patience.
  - C'est normal.
  - Il y a des moments, je veux prendre sur moi mais (bruit comme si elle était oppressée), comme il fait tout très lentement et moi j'ai beaucoup de choses à faire. Alors quelque fois je le précipite un petit peu et je devrais pas, je m'en veux après mais, (sifflement de dépit), là c'est ....
  - Chacun fait de son mieux hein !
  - J'ai un peu peur de la suite quoi parce que (bruit de bouche comme quand ça coince), je ne sais pas trop comment ça va aller après ... Le jour où il sera complètement immobilisé (de nouveau même bruit de bouche), ça ne va pas être évident. L'autre jour il me disait il faudrait que tu aies une aide. Bon c'est vrai qu'il y a les extérieurs. L'hiver ça va mais l'été, il y a du boulot quand même. Ça me plait. Moi qui ne l'avais jamais fait (rires partagés), maintenant je suis avec mon sécateur (rires). Donc ça me plait, je le fais de bon cœur, franchement il n'y a pas de problème. Mais il y a l'intérieur aussi, puis je suis maniaque. (soupir). Alors il y en a ils me disent « Mais laisse. Tu fais d'un côté. Bah tu ne fais pas l'autre ». Et c'est facile à dire mais moi personnellement ça ne me va pas, je ne peux pas. Comme là je sais que j'ai une maison qui n'est pas nickel avec le ponçage qui vient d'avoir lieu, ça ne me va pas, je ne me sens pas bien.
  - Hmm.
  - Alors bon parfois je me dis parfois il me faudrait une aide, ne serait-ce que pour faire du ménage, ne serait-ce que pour faire mes carreaux. Je déteste faire mes carreaux. Et alors, je ne sais pas, peut-être que je prendrai quand même quelqu'un ...
  - Bah c'est fait pour. Exactement.
  - Parce que je veux en plus me garder, les... . Bon je ne marche pas tous les jours, mais la plupart du temps j'essaie d'aller marcher le matin. Donc je veux me garder ça. Il n'y a plus de sport en ce moment, mais ça va reprendre j'espère en septembre. Je veux continuer à aller au sport.
  - Bien sûr.
  - Donc, ça prend du temps malgré tout et, bah oui, faut faire plein de choses et ...
  - On n'a pas assez d'une journée pour faire tout ce qu'on voudrait.
  - Ouais. Donc je pense que, je vais finir par prendre quelqu'un pour m'aider un peu dans le ménage.
  - Tout à fait, franchement c'est fait pour ça.
  - (silence).
  - Des choses à ajouter peut-être ?
  - Non non.
10. Quel regard portes-tu sur les professionnels de santé participant à Ruralpark ?

- Oh bah, vraiment super sympa (rire de bon cœur).
- Oh bah merci.
- Alors là, oh oui on a été à l'aise tout de suite, non très bien.
- Ça fait plaisir à entendre.
- J'avais peur de tomber sur des gens assez rigides, euh, très (mime avec ses mains quelque chose de carré), et non pas du tout (rires). Donc non, franchement bien.
- Ah c'est vrai que des fois on ne sait pas sur qui on tombe.
- Bah oui (rires).

11. En quoi cela a-t-il changé ta relation avec tes professionnels de santé habituels ?

- Alors les infirmiers, on a de bons rapports avec eux, ils sont sympas tous les deux, franchement euh (bruit de bouche du style comme un poisson « piouc » que j'ai compris comme « il n'y a rien à redire), aucun problème. Euh, le médecin traitant bah on ne le voit pas souvent. On le voit une fois par mois je vais dire, pour renouveler les médicaments et c'est tout (soupir). En plus, bah moi j'avoue que personnellement je n'ai pas confiance en lui. On a dû changer de toubib précipitamment parce que le nôtre est décédé. Donc bah on n'a pas eu beaucoup le choix, on s'est dit au plus près c'est (tel village) donc bah voilà. Mais (soupir). Ah il est sympa. Il est très sympa ; mais à côté de ça ... Je ne sais pas si franchement (rire avec inspiration entre les lèvres un peu crispée). Il ne prend pas d'initiative, pour P3, bah il pourrait dire « on va diminuer ce cachet là ou ... » : non. Il ne prend aucune initiative. (silence). C'est (silence). Pis quand on doit prendre rendez-vous il nous dit « faudrait reprendre rendez-vous, voir, par exemple le cardio ». Bah oui mais le cardio si on téléphone nous-même, on va avoir rendez-vous dans quatre mois. JAMAIS il ne dira « je prends le téléphone j'appelle ». Moi je lui ai dit hein. Je lui ai déjà dit, mais il veut pas. Donc euh (gros soupir) ... là euh ...
- Je veux bien le croire.
- Bon après bah l'orthophoniste, je n'ai pas affaire à elle du tout. Quand P3 a sa conférence visio, là j'entends pis après je travaille donc je ne fais pas vraiment attention. Mais bon ça a l'air d'aller, ça se passe bien. Le kiné bah, là maintenant qu'il vient à la maison je le vois. Il le fait travailler. Mais comme il dit ce n'est pas le même travail qu'au cabinet. Il faudrait qu'il retourne au moins une fois au cabinet par semaine.
- De temps en temps oui. Peut-être que ça va se faire alors ?
- Mais je ne sais pas si P3 est ... Parce qu'il lui a dit. Il lui a dit. L'autre jour il lui a dit il faudrait revenir une fois à mon cabinet. Mais ... Il ne demande pas à y aller, il ne me demande pas « bah faut demander au toubib qu'il fasse les bons de transport », alors il ... Je ne sais pas trop s'il y tient. En même temps je me dis ça lui ferait une petite sortie. Parce que c'est vrai qu'il ne bouge pas sinon.
- C'est vrai qu'on vit une période un peu particulière. Avec le covid on est un peu sur nos gardes. C'est difficile de dire s'il faut retourner en cabinet ou pas, c'est vraiment une période particulière.
- Oui, oui c'est compliqué.
- Parce que moi mon copain il est kiné, c'est vrai qu'ils ne peuvent pas mettre les patients dans les salles communes, ils ne peuvent pas garder les patients aussi longtemps que d'habitude, parce qu'il faisait faire par exemple les exercices sur vélo avec les gens tous seuls pendant qu'il massait le patient d'avant puis quand le vélo était fini il faisait travailler en individuel le suivant alors que là ... Tout est compliqué et les personnes fragiles, c'est vrai que pour l'instant, ils n'en veulent pas tellement en cabinet, pour éviter de se croiser dans la salle d'attente. Ah c'est vraiment une période ... étrange ...
- Oui et puis il a peur ne serait-ce que des ambulanciers, parce que les ambulanciers je suis sûre qu'ils n'ont pas de masque ... Et c'est vrai que j'en vois sans masque !
- C'est vrai ?
- Ah oui.
- (a mon tour de faire une inspiration entre les dents ...)
- Ah oui oui.
- C'est vrai qu'en plus dans un véhicule on est confiné ... Ah ! et tout le monde ne fait pas pareil alors c'est difficile ... Ah ! on est dans une période compliquée.

12. Quel souvenir garderas-tu de Ruralpark ?

- Ah très bon (rires partagés).

- C'est magnifique !
- Très bon souvenir. Et si on peut se revoir ... Je ne sais pas, on avait dit juillet ?
- Bah c'est ce qu'on avait vu avec SB ; peut-être attendre vraiment que ça se décante, donc plutôt vers septembre et peut être la deuxième autre séance à un autre moment en plus.
- En espérant éviter la seconde vague ...
- On croise les doigts.



## Entretien de JLP

Au domicile de JLP , durée 24'10''

1. Pour quelles raisons as-tu accepté de participer à Ruralpark ?
  - Bah tout simplement parce que du coup je venais de m'installer dans la région. Euh, je ne connaissais pas trop le coin et très rapidement bah SB m'a proposé un sujet de thèse, sur quelque chose qui m'intéressait puisqu'elle avait retenu que j'aimais bien la neurologie. Donc c'est une thèse qui me, qui m'a bien plu de suite parce qu'en fait ça conjuguaient plusieurs passions. Donc bah, la neurologie avec la maladie de Parkinson que, que je trouve intéressante sur le plan professionnel. Moi, à Reims, j'avais déjà beaucoup aimé un peu de voir l'évolution de la maladie de Parkinson, voir comment ça se passait, les traitements qu'on pouvait mettre en œuvre. Et euh j'avais gardé le souvenir d'un patient parkinsonien que j'aimais beaucoup en hospitalisation, qu'était resté très longtemps, qui parlait japonais, qui avait une sonde naso-gastrique. Fin du coup, j'aimais plutôt bien cette maladie. Après sur le plan personnel c'est vrai que j'ai un grand-oncle aussi qui a la maladie de Parkinson, que j'ai toujours connu, (rires), qui me donnait des morceaux de saucisson comme il était charcutier boucher. Et euh, ça m'intéressait aussi de savoir un peu au quotidien comment ça se vivait. Donc déjà euh l'attrait quand même de la pathologie neurologique qui, fin je trouve ça absolument fascinant le, les liens entre le cerveau, le corps, tout ce que ça peut amener. Et la deuxième partie que j'aimais vraiment bien, c'était l'éducation thérapeutique, du coup sous une forme euh, finalement, qui me correspondait plus, d'avoir réfléchi comme ça, à pas imposer des idées et des concepts mais à réfléchir ensemble avec les patients. Et, je m'étais déjà posé la question de faire de l'éducation thérapeutique en cabinet quand je serai médecin généraliste, de faire je ne sais pas, des petites sessions, un peu comme ça, à 4-5, plutôt j'avais réfléchi pour le diabète et pour l'asthme, et du coup ça me permettait aussi un peu de tester en vie réelle comment ça pouvait s'organiser toutes ces choses-là. Donc euh (rires) pas mal de raisons d'avoir accepté de participer à Ruralpark.
  
2. Quelles hésitations avais-tu avant de commencer ce programme ?
  - Du coup bah, c'était déjà que je ne connaissais pas du tout la région. Que, euh, je ne connaissais pas grand-chose ni grand monde de l'organisation. Que je débutais l'internat et que je ne savais pas tellement comment ça allait se passer. De pouvoir gérer, c'est ça, les stages, la thèse, la vie perso. Donc euh en fait c'était beaucoup d'interrogations (rires). Je ne savais pas trop si ça allait marcher, plaire, si euh, (bruit avec la bouche comme quelque chose qui coince) si les patients ils aimeraient. C'est pareil, je ne connaissais pas du tout la recherche qualitative. Donc euh, pour moi c'était un grand grand plongeon dans l'inconnu. Ce que je savais de la LCA et ce que je m'imaginais plutôt de ma thèse c'était plutôt les trucs un peu cartésiens ... euh, tout du quantitatif qui est beaucoup moins intéressant mais dans un sens je trouve qui est plus facile à mettre en œuvre, parce que, au moins, bah c'était des choses que je connaissais. Donc bon c'était un peu ça, le grand saut dans l'inconnu.
  
3. Quelles séances t'ont le plus marquée ? Pour quelles raisons ?
  - Je dirai paradoxalement que c'est celle de septembre où euh, où j'ai pas du tout réussi à en placer une, où euh, voilà, j'avais envie de partager certaines choses. Je m'étais beaucoup beaucoup renseignée sur la dépression et Parkinson, sur l'anxiété, fin j'avais fait vraiment énormément de recherches. Et en fait arrivée euh, arrivée sur place, mais IMPOSSIBLE de discuter de ça, vraiment ... c'était pas possible. Donc je me suis posée quand même plusieurs questions. D'une part est-ce qu'il y a, un peu une part de déni où personne n'a envie de parler des sentiments négatifs parce que beh, c'est pas euh, le plus simple à faire et à s'autoriser. Mais vraiment, difficile d'en placer une. Après finalement je me suis dit finalement un peu à froid, je me suis dit qu'on en avait parlé de ça et peut-être de la façon qui importait le plus au patient parce que avant, justement de dire qu'on allait parler de dépression et de sentiments négatifs, de tout ce qui allait pas, P1 en fait elle en a parlé. De son expérience personnelle. Et finalement en fait il y a eu un soutien énorme autour d'elle. Et je me suis dit finalement est ce que, moi un peu avec mes triturations scientifiques, est ce que voilà, j'essayais de leur dire quelque chose, de leur expliquer, avec le cerveau et ce qu'on pouvait faire ... justement expliquer le soutien de groupe, le fait de rire, l'importance des médicaments ... Est-ce que finalement ils avaient pas déjà un peu compris ça tous seuls et qu'ils se l'apportaient déjà là

en fait dans une espèce de thérapie de groupe ? où P1 elle a pu exposer un peu tous ses problèmes et tout le monde l'a écoutée. Finalement pareil sur les séances après avec la kiné où euh, où justement, P3 et sa femme ils ont pu nous confier ses problèmes avec la maison, le, le père d'A3 qui était décédé et recevoir justement un soutien sur le plan financier, sur le plan, chacun y allait de son conseil. Et finalement est-ce que (silence), est-ce qu'être trop scientifique ça sert vraiment à quelque chose ? Je ne sais pas. En tout cas c'est la séance qui m'a le plus marqué dans ma réflexion sur ce groupe.

4. Quelles séances t'ont particulièrement attirée ?

- Bah déjà, bah je crois vraiment, c'était la deuxième. Qui suis-je ? se retrouver soi-même, sa personnalité malgré la maladie, malgré les difficultés qu'on peut avoir dans la vie ... On reste quand même fondamentalement soi. Et on peut le redécouvrir, et même avec les atteintes neuros, et même avec du coup bah tous les sentiments négatifs liés à la pathologie neurologique, l'apathie les choses comme ça ; il y a des choses qu'on peut faire. Et ÇA, ouais, c'est carrément ce qui m'a le plus attirée. Partir un peu à la découverte de chacun et pas dire juste voilà « Ouais bon, on traite une maladie de Parkinson ». Mais non en fait on prend en charge une personne dans sa globalité qui est atteinte de la maladie de Parkinson, mais ça ne définit pas qui elle est. Et ça j'ai vraiment vraiment bien apprécié.

5. Quelles séances t'ont le moins attirée ? pour quelles raisons ?

- (silence). Je dirai peut-être que c'était la séance de Noël parce que du coup justement, après la séance de septembre où euh, où dans un sens euh, tout le travail que j'avais fourni n'avait pas forcément servi à grand-chose, on s'était dit justement avec SB que là, on allait essayer de faire vivre le groupe un peu tout seul justement, qu'ils se racontent leurs histoires, qu'ils puissent parler entre eux. Et du coup déjà j'avais pas préparé tellement avant et en fait d'habitude j'y passais vraiment plusieurs heures et du coup ça m'a fait un peu, je ne me suis pas mise dedans. Déjà. Et du coup finalement, il n'y avait pas tellement d'orientation. J'ai trouvé que finalement il y avait peut-être un côté moins médical à tout ça et euh, peut-être que ça m'a un peu manqué. Je me suis dit que voilà ça faisait plus euh réunion d'amis, avec soutien, ce qui est important, surtout à Noël, fin il y a quand même pas mal de choses qui se sont passées, mais euh ... Je me sentais moins à ma place on va dire. (assez long silence). Mouais, je ne sais pas euh, j'avais moins de choses à apporter, du coup ça m'intéressait moins.

6. Quels bénéfices le programme Ruralpark t'a-t-il apporté ?

- Bah déjà quand même de rencontrer des gens sympathiques agréables, de découvrir un peu leurs vies et ça je trouve que c'est toujours sympa de rencontrer des gens, de parler jardinage ... fin, d'échanger vraiment, fin c'est ça, c'est, ça crée des liens quand même assez particuliers. On rentre dans l'ordre de l'intime. C'est, c'est des partages d'expérience assez forts.
- Hmm.
- Après sur le plan personnel c'est aussi beaucoup de remise en question, bah vis-à-vis du rapport aux personnes âgées. De mieux me rendre compte de ces angoisses de mort, de fin de vie, de gens qui meurent autour d'eux, de contexte un peu anxigène. Ce sentiment peut-être de ne pas être maître de sa destinée, donc peut-être de mieux comprendre un peu mon entourage.
- Hmm.
- Ensuite ça m'a permis quand même d'avoir une dimension humaine, alors que parfois dans les terrains de stage ... l'hôpital c'est quand même pas du tout fait pour les relations humaines. Que là c'était un peu une redécouverte, retrouver goût à la médecine que j'aime. Mouais c'était vraiment, c'était plutôt du partage d'expérience.

a. Et pour ton entourage professionnel ?

- Bah par exemple voilà sur un terrain de stage, ça m'a permis quand même voilà euh, d'être un peu intransigente sur les horaires de prise des antiparkinsoniens, de me mettre plus à la portée d'une dame qui était là, d'avoir une certaine empathie. De m'être rendue compte aussi de, hmm, de la souffrance que ça peut avoir, que tout le monde autour de soi nous presse, alors qu'on voudrait aller plus vite mais on ne peut pas. Et euh, cette femme-là justement je l'ai vue pleurer quand on la pressait un peu et avec un peu ce recul cette expérience, je ne

sais pas, je la comprenais mieux et ça s'est mieux passé. Je pense que son séjour a été plus agréable et moi j'étais contente d'avoir fait une bonne prise en charge. Donc euh voilà un peu cette transmission d'une équipe à une autre. Expliquer aux aides-soignants surtout qui ne comprenaient pas et ouais voilà un peu une transmission de savoir.

- b. Et pour ton entourage personnel ?
- C'est peut-être d'être un peu plus indulgente avec mes grands-parents.
7. Quelles seraient tes suggestions pour améliorer ce programme ?
- Ce que je pense quand même peut-être, c'est que peut-être un couple en plus ça nous aurait pas fait forcément de mal. Après voilà il y a eu les aléas de la vie où malheureusement P2 et A2 ils ont eu des problèmes de vie où, voilà, on ne pouvait pas tellement prévoir qu'elle allait faire un AVC et que ça allait être une catastrophe ... Mais ouais peut-être que ça aurait fait un peu plus une petite dynamique euh de groupe. Et euh voilà.
  - Ok.
  - Après pour la temporalité je me dis ouais dans un monde idéal c'est vrai que ça aurait été peut-être mieux de faire peut-être des choses fixées en mettant par exemple tous les deux mois mais finalement il y a quand même beaucoup de choses à gérer et c'est quand même assez chronophage et je me suis rendue compte que c'est, c'est difficile d'être investie dans un projet aussi longtemps et que, se garder un peu des ressources et des moments à soi et avoir des fois des séances un peu plus espacées bah c'est pas plus mal.
8. Qu'as-tu appris sur la maladie pendant Ruralpark ?
- Bah c'est plutôt le vécu dans l'intimité hein c'est vraiment euh ... le fait de savoir, savoir VRAIMENT du fond de son cœur que on est lent, euh, on gêne un peu son entourage et de l'autre côté l'entourage qui essaie d'aider du mieux qu'il peut, de faire ce qu'il peut mais aussi finalement qui voit toute sa vie chamboulée. On ne s'attend jamais à avoir ça. Qu'il fasse un peu du mieux qu'il peut. Ouais, euh c'est surtout ça.
  - Hmm.
  - Après du coup finalement c'est vrai que comme j'avais fait mon stage de neuro au CHU de Reims où ils ont une très très bonne neurologue sur Parkinson, je savais déjà pas mal de choses sur les symptômes, les signes, les troubles de la déglutition, l'importance de l'orthophoniste, de la kiné, le suivi à long terme, les effets indésirables des médicaments ... Ce que par contre j'ai appris sur la maladie de Parkinson que je ne savais pas tellement, c'est par contre les antidépresseurs, que du coup j'ai pas mal cherché, pour l'apathie des choses comme ça, dont j'avais pas vraiment idée. Voilà.
9. Qu'as-tu appris sur toi-même pendant Ruralpark ?
- Bah c'est pas forcément euh, ce que j'ai appris sur moi-même là maintenant, mais c'est plutôt ce que j'ai appris sur ce que je ne voulais pas devenir et qui je voulais devenir je pense. Euh, je pense qu'il y a quand même beaucoup d'aigreur dans les couples notamment, qui doit s'accumuler au fur et à mesure des années et à un moment donné ça déborde. Et je ne souhaite pas devenir comme ça. Avec tant de malentendus et de rancœur. Et que tout est mal perçu et que, c'est difficile, alors qu'on a passé toute sa vie ensemble, de se titiller de se chamailler avec un petit fond méchant quand même, parce qu'on se sent pas bien. Donc ça euh c'est un peu ce que j'ai appris sur qui je ne veux pas devenir.
  - Hmm.
  - Après ce que j'ai appris sur moi-même c'est, je pense que, voilà, je sais que je suis plutôt empathique. Je crois que j'ai su aussi euh, que je voulais poser des limites parce que en fait, ça faisait aussi beaucoup d'un coup et je m'imaginais un peu pareille quand je m'installerai euh, un peu recueillir la veuve et l'orphelin et écouter ça tout le temps mais en fait pareil. C'est épuisant psychologiquement je trouve d'écouter les gens raconter que ça va pas. Et c'est sûr que c'est une maladie neurodégénérative, ça peut pas aller mieux, mais euh, que, je voulais me préserver encore quand même. Et que pour bien soigner les gens et être viable sur le long terme fallait pas non plus que je, je plonge à fond là-dedans. Voilà. Et que, finalement, l'aide, même si on veut l'apporter, même si on croit connaître les réponses, et Dieu sait que des fois je veux un peu forcer mon aide moi, mais finalement ce n'est pas du tout la bonne solution et

vraiment une porte ouverte c'est mieux et qu'il fallait moins que j'essaie d'imposer mon aide. Voilà.

10. Quel regard portes-tu sur les autres professionnels de santé participant à Ruralpark ?
- Un regard vraiment, euh, agréable, du coup je vais faire un peu une par une.
  - Bah SB que je connaissais en tant que maître de stage. Là je l'ai vue interagir avec le groupe, diriger, planifier, mettre un peu en route toutes les connaissances pour mener à bien ce projet, mobiliser les gens, les rassembler, d'avoir un petit peu ce pouvoir justement et dans les interviews euh c'est vraiment revenu ça (rires). Cette capacité d'écoute et que les gens ils sentent qu'on peut se confier à elle, ce qui fait que je pense, par exemple P1 euh, ouais, elle la juge comme un très bon médecin généraliste et qu'il y a cette alliance thérapeutique qui peut se faire qui n'est pas tellement possible ailleurs. Et d'ailleurs bah voilà c'est ce que P3 et A3 disaient sur leur médecin généraliste à eux voilà c'était pas les mêmes rapports ... voilà donc du positif.
  - Après CoD c'est vrai que moi je connaissais un peu la kiné, de par mon copain. Ça m'a permis de voir aussi d'autres pratiques, ce qui est toujours intéressant, d'avoir plusieurs points de vue. L'atelier chute ça je n'y avais jamais participé et c'était intéressant de voir comment elle expliquait, ce contact, retrouver le contact physique, c'était vraiment pas mal.
  - Euh MC chez qui on a passé la dernière séance voilà vraiment un investissement personnel assez important pour faire vraiment ce qu'on pense qui est le mieux pour les patients. Avec bah du coup les voyages pour poser les pompes à apomorphine et tout ça. Les explications qu'elle m'a données sur comment ça se faisait, les bilans à domicile, comment régler les pompes ; qui s'est fait dans un sens un peu en marge de Ruralpark mais qui s'est fait grâce à Ruralpark. J'aurai pas eu le loisir de discuter de ça avec elle dans un autre contexte. Et c'est ça, les infirmiers c'est eux qui vont à domicile plus souvent que nous et c'est important d'avoir leur ressenti. C'était intéressant de voir ça.
  - Après CD l'orthophoniste j'avoue que les seules séances d'orthophoniste auxquelles j'avais assisté, c'était en centre de rééducation pédiatrique. Donc là euh, c'est pas du tout le même principe. Euh les principes un peu d'eau gélifiée de nourriture adaptée bah ça je connaissais. Et par contre c'est vrai que je connaissais pas du tout les exercices vocaux pour stimuler vraiment le patient parkinsonien. J'ai trouvé ça vraiment intéressant et je saurai plus orienter mes patients maintenant. Fin c'est vraiment agréable ce partage d'expérience en fait, c'est vraiment ça. Et c'est pareil, dispo, à l'écoute ... un vrai partage de connaissances. Du coup voilà.
  - C'est vrai que dans un sens je pense que ça aurait pu être intéressant d'avoir une pharmacienne, pas pour la, la pompe à apomorphine vu que MC a bien expliqué, mais le reste, comment prévoir ça, est ce qu'on peut regrouper des gélules ou pas, ç'aurait été intéressant. Mais c'est difficile de mobiliser tout le monde et voilà toutes les professionnelles de santé qui ont participé à ce programme elles étaient quand même euh investies, ça demande du temps de l'énergie de se consacrer à tout ça et euh, c'est un noble projet. Franchement c'était une belle aventure à réaliser tous ensemble.
11. En quoi cela a-t-il changé ta relation avec tes collègues professionnels de santé habituels ?
- Bah finalement les orthophonistes j'y ... je ne les côtoie pas. Pfiou. J'avoue que j'ai pas eu non plus l'occasion d'en prescrire là comme je suis dans les terrains de stage hospitaliers et c'est vraiment, c'est pas du tout la même dynamique qu'à la maison. Bah du coup euh, mes collègues de santé habituels, c'est, c'est ça c'est peut-être plus d'avoir pu transmettre à l'hôpital le retour que j'avais et c'était agréable dans mon précédent stage de pouvoir être écoutée là-dessus, d'avoir fait mes roues dentées et tout, d'avoir pu mettre la puce à l'oreille. Ça m'a donné voilà une assurance peut-être, que j'aurais pas eu forcément avant, que là voilà vivre avec, j'ai pu quand même plus m'affirmer.
12. Quel souvenir garderas-tu de Ruralpark ?
- C'est con à dire mais vraiment c'est de manger avec P3. C'est ce moment de partage, où je ne sais pas, il y a tout qui passe dans les yeux et ... c'est difficile, c'est compliqué, les maladies comme ça c'est éprouvant pour soi pour l'entourage et tout mais, c'est, il y a

toujours cette part de bonheur qui est possible, qui est présente et euh ... ouais c'est ces échanges un petit peu je sais pas avec P3 ... on touche un petit peu la beauté de l'humain.

## Annexe 14 : Grille COREQ

N°	Item	Guide questions/description
<b>Domaine 1 : Équipe de recherche et de réflexion</b>		
Caractéristiques personnelles		
1. Joëe Le Provost	Enquêteur/animateur	Quel(s) auteur(s) a (ont) mené l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé ( <i>focus group</i> ) ?
2. Validation 2 <sup>ème</sup> cycle études médicales	Titres académiques	Quels étaient les titres académiques du chercheur ? <i>Par exemple : PhD, MD</i>
3. Interne en médecine générale	Activité	Quelle était leur activité au moment de l'étude ?
4. Femme	Genre	Le chercheur était-il un homme ou une femme ?
5. Initiation à la recherche qualitative	Expérience formation	et Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur ?
Relations avec les participants		
6. Non	Relation antérieure	Enquêteur et participants se connaissaient-ils avant le commencement de l'étude ?
7. Introduction sur le thème de la thèse	Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur	Que savaient les participants au sujet du chercheur ? <i>Par exemple : objectifs personnels, motifs de la recherche</i>
8. Intérêt pour les patients et la maladie de Parkinson	Caractéristiques de l'enquêteur	Quelles caractéristiques ont été signalées au sujet de l'enquêteur/animateur ? <i>Par exemple : biais, hypothèses, motivations et intérêts pour le sujet de recherche</i>
<b>Domaine 2 : Conception de l'étude</b>		
Cadre théorique		
9. SWOT	Orientation méthodologique et théorie	Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude ? <i>Par exemple : théorie ancrée, analyse du discours, ethnographie, phénoménologie, analyse de contenu</i>
Sélection des participants		
10. Échantillonnage de convenance	Échantillonnage	Comment ont été sélectionnés les participants ? <i>Par exemple échantillonnage dirigé, de convenance, consécutif, par effet boule-de-neige</i>
11. Par face-à-face ou par téléphone	Prise de contact	Comment ont été contactés les participants ? <i>Par exemple : face-à-face, téléphone, courrier, courriel</i>
12. 4 PcP 3 PA 5 EP	Taille de l'échantillon	Combien de participants ont été inclus dans l'étude ?
13. Deux, pour fatigue	Non-participation	Combien de personnes ont refusé de participer ou ont abandonné ? Raisons ?
Contexte		

N°	Item	Guide questions/description
14. Téléphone, domicile	Cadre de la collecte de données	Où les données ont-elles été recueillies ? <i>Par exemple : domicile, clinique, lieu de travail</i>
15. Non	Présence de non-participants	Y avait-il d'autres personnes présentes, outre les participants et les chercheurs ?
16. Sexe, Age, durée depuis le diagnostic de la maladie, catégorie socioprofessionnelle, statut marital	Description de l'échantillon	de Quelles sont les principales caractéristiques de l'échantillon ? <i>Par exemple : données démographiques, date</i>
Recueil des données		
17. Oui, avec test au préalable	Guide d'entretien	Les questions, les amorces, les guidages étaient-ils fournis par les auteurs ? Le guide d'entretien avait-il été testé au préalable ?
18. Non	Entretiens répétés	Les entretiens étaient-ils répétés ? Si oui, combien de fois ?
19. Audio	Enregistrement audio/visuel	Le chercheur utilisait-il un enregistrement audio ou visuel pour recueillir les données ?
20. Oui	Cahier de terrain	Des notes de terrain ont-elles été prises pendant et/ou après l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé ( <i>focus group</i> ) ?
21. Entre 18 minutes et une heure seize, moyenne de trente cinq minutes	Durée	Combien de temps ont duré les entretiens individuels ou l'entretien de groupe focalisé ( <i>focus group</i> ) ?
22. Non	Seuil de saturation	Le seuil de saturation a-t-il été discuté ?
23. Non	Retour des retranscriptions	Les retranscriptions d'entretien ont-elles été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction ?
<b>Domaine 3 : Analyse et résultats</b>		
Analyse des données		
24. Deux	Nombre de personnes codant les données	Combien de personnes ont codé les données ?
25. Non	Description de l'arbre de codage	Les auteurs ont-ils fourni une description de l'arbre de codage ?
26. A partir des données	Détermination des thèmes	des Les thèmes étaient-ils identifiés à l'avance ou déterminés à partir des données ?
27. Word simplement	Logiciel	Quel logiciel, le cas échéant, a été utilisé pour gérer les données ?
28. Non	Vérification par les participants	Les participants ont-ils exprimé des retours sur les résultats ?
Rédaction		
29. Oui	Citations présentées	Des citations de participants ont-elles été utilisées pour illustrer les thèmes/résultats ? Chaque citation était-elle identifiée ? <i>Par exemple : numéro de participant</i>
30. Oui	Cohérence des données et des résultats	des Y avait-il une cohérence entre les données présentées et les résultats ?
N°	Item	Guide questions/description
31. Oui	Clarté des thèmes principaux	
32. Oui	Clarté des thèmes secondaires	

**AUTEUR : Nom : LE PROVOST**

**Prénom : Joée**

**Date de soutenance : 11/02/2021**

**Titre de la thèse : « RURALPARK » : Expérimentation en médecine générale d'un programme d'empowerment de groupe à proximité du domicile des personnes ayant la maladie de Parkinson – Opinion et vécu des patients et aidants ayant participé**

**Thèse - Médecine - Lille « 2021 »**

**Cadre de classement : Médecine Générale**

**DES + spécialité : Médecine Générale**

**Mots-clés : Maladie de Parkinson, Patient empowerment, Médecine générale, ambulatoire, RURALPARK**

**Résumé :**

**INTRODUCTION :** La maladie de Parkinson (MP) impacte le quotidien des personnes qui en sont atteintes (PcP) et de leurs proches aidants (PA) sur le plan bio-psycho-social. L'éducation thérapeutique (ETP) vise à diminuer cet impact. Son effet bénéfique sur le vécu et la gestion de la MP au quotidien est immédiat, mais éphémère. Les programmes d'ETP sont classiquement préétablis, appliquant des directives générales qui ne correspondent pas toujours aux participants. Aussi des programmes d'empowerment (EMP) se créent. L'objectif de ce travail était de coconstruire un programme d'EMP (Ruralpark) avec des PcP, leurs PA et plusieurs professionnels de santé, et de faire vivre ce groupe durant une année complète.

**METHODE :** Une recherche action prospective participative a été menée entre mars 2019 et février 2020. Le programme d'EMP a été coconstruit avec des PcP, leurs PA et une équipe pédagogique (EP) multidisciplinaire. Un bilan individuel initial a été mené en amont pour chaque participant. 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. Huit séances ont été coconstruites au fur et à mesure. 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 PA (BELA-A-k et Zarit). À la fin des huit séances un entretien individuel final a renseigné l'opinion de tous les participants sur ce programme. Une analyse SWOT a été réalisée. La réalisation des objectifs initiaux a été évaluée.

**RESULTATS :** L'opinion des PcP, des PA et de l'EP sur Ruralpark était positive, avec une envie de poursuivre le programme plus longtemps que prévu initialement. La plupart des objectifs fixés au début du programme ont été atteints. A 12 mois du début de l'expérimentation l'effet bénéfique de l'empowerment individuel semble pérenne au quotidien, mais l'effet de l'empowerment collectif dépend de la stimulation du groupe par le binôme pédagogique principal.

**CONCLUSION :** Ruralpark a permis l'empowerment individuel et collectif des participants, qui ont apprécié ce programme personnalisé. Ce type d'offre d'accompagnement par une équipe multidisciplinaire pourra être proposé aux personnes intéressées et leurs proches aidants, près de leurs domiciles avec un format et un contenu basés sur leurs attentes.

**Composition du Jury :**

**Président : Pr Olivier COTTENCIN**

**Assesseur : Dr Nassir MESSAADI**

**Directrice de thèse : Dr Sabine BAYEN**