



HAL
open science

Réflexion autour de la conception d'une maison du Parkinson dans le Douaisis.

Hayat El Moussati, Nassir Messaadi, Luc Defebvre, David Devos, Wassil
Messaadi, Anita Tilly, Sabine Bayen

► **To cite this version:**

Hayat El Moussati, Nassir Messaadi, Luc Defebvre, David Devos, Wassil Messaadi, et al.. Réflexion
autour de la conception d'une maison du Parkinson dans le Douaisis.. 2021. hal-03476225

HAL Id: hal-03476225

<https://hal.science/hal-03476225v1>

Preprint submitted on 12 Dec 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Réflexion autour de la conception d'une maison du Parkinson dans le Douaisis.

Hayat El Moussati, Nassir Messaadi, Luc Defebvre, David Devos, Wassil Messaadi, Anita Tilly, **Sabine Bayen**.

Résumé :

Objectif : La Maladie de Parkinson (MP) impacte le quotidien et la qualité de vie des personnes avec une maladie de Parkinson (PcP) et de leurs aidants. Un accompagnement global pluriprofessionnel, centré sur la PcP, est indispensable. Une structure ambulatoire pluriprofessionnelle d'accueil ponctuel des PcP et aidants, à proximité du domicile, semble pertinente. Cette « Maison du Parkinson » proposera un accompagnement bio-psycho-social pour améliorer la qualité de vie au quotidien et d'éviter l'épuisement des aidants. Pour étudier l'intérêt des acteurs locaux pour cette structure, un diagnostic de territoire a été mené.

Méthodes : Une étude mixte a été réalisée par groupe nominal via Gotomeeting® avec 9 PcP et 6 aidants répondant à la question « qu'attendez-vous de cette structure ? » A partir de ces résultats, un questionnaire quantitatif conçu sur le logiciel Lime Survey® a été adressé par mail ou sms aux 200 acteurs du parcours de soins.

Résultats : Le groupe nominal a généré 64 propositions, regroupées en 15 thèmes, dont 5 ont été retenus. 40 acteurs de santé ont répondu. Une formation spécialisée manquait à 54,5%, 82,1% souhaitaient se former dans le centre expert, 62,5% seraient prêt à intervenir dans cette structure, le vendredi matin, pour deux heures.

Conclusion : Les participants sont intéressés par la « Maison du Parkinson ». L'attente majoritaire des PcP et aidants, est l'intervention des acteurs de santé. Expérimenter l'implémentation dans des structures pré existantes comme les maisons des aidants pourrait renseigner sur l'efficacité et l'efficience de cette offre au long terme.

Mots-Clefs : Maladie de Parkinson, structure pluri-professionnelle, approche centrée personne, santé communautaire, ambulatoire, diagnostic de terrain

Summary

Objective : Parkinson's Disease affects the PcP's and caregiver's quality of life in every-day life. A global multi-professional, person- centered accompaniment is essential. An ambulatory multi-professional structure to welcome PcP punctually, close to their homes, seems pertinent. That "House of Parkinson" could offer a bio-psycho-social accompaniment to improve the daily quality of life and to avoid the caregivers' burn-out. A field diagnosis has been conducted to assess the actors' interest for such a structure.

Methods : A mixed study has been conducted, using the nominal group method via Gotomeeting® among 9 PcP and 6 caregivers about the question "What are your expectations towards such a structure?" Based on these results, a quantitative questionnaire was conceived, using the Lime Survey® software, and sent out by e-mail or SMS to 200 actors of the healthcare pathway.

Results : The nominal group has generated 64 propositions, gathered into 15 themes, of which 5 have been retained. 40 healthcare professionals have answered the survey. A specific training was lacking for 54,5% among them, 82,1% wanted to be trained by the expert center, and 62,5% were ready to intervene in such a structure the Friday morning, for two hours.

Conclusion : The participants were globally interested by the "The House of Parkinson". The primary expectation of PcP and caregivers was an intervention of the healthcare actors. To experiment the implementation in pre-existent structures like houses of caregivers could enquire about efficacy and efficiency of that offer on the long-term.

Key-Words : Parkinson's disease, multi-professional structure, person-centeredness, community health, ambulatory, field diagnosis

1 INTRODUCTION

La Maladie de Parkinson (MP) touche en France plus de 200 000 personnes, dont 22 000 en région Hauts-de-France. (1) En 2030, 1 personne sur 120 des plus de 45 ans, sera touchée (environ 260 000 personnes), ce qui représente une augmentation de 56% des cas entre 2015 et 2030. (2)

La MP est polymorphe et impacte de façon variable la qualité de vie des personnes et de leurs aidants. Le quotidien est affecté dans toutes ces dimensions (médical, psycho-social et apprentissages). La MP entraîne des symptômes invalidants moteurs (lenteur, rigidité, tremblement de repos), et non moteurs : anxiété, dépression, asthénie, troubles urinaires, douleurs et déclin cognitif. (3)

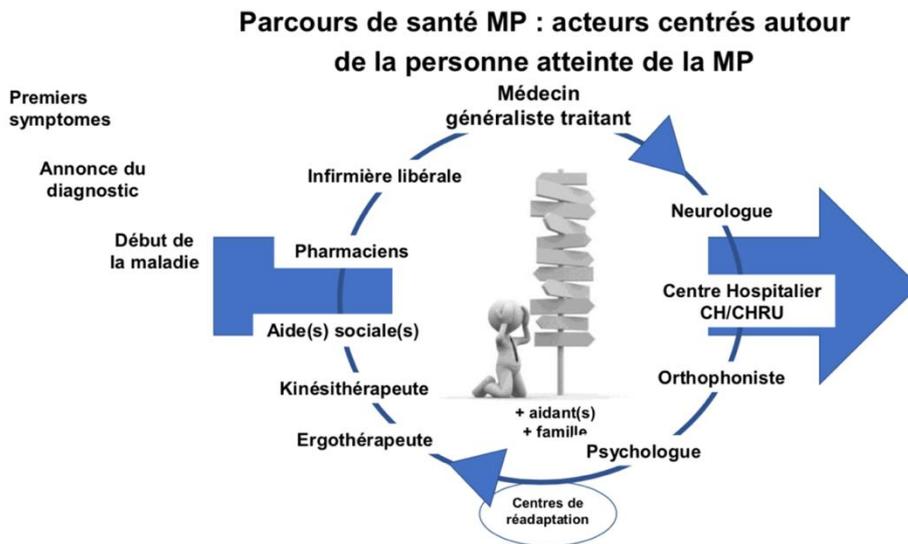
L'étiologie reste inconnue mais les principales hypothèses rapportent une combinaison de facteurs génétiques et environnementaux prédisposants.

Il n'existe aucun traitement curatif. La perte progressive de l'autonomie des PcP est inéluctable ce qui impacte son quotidien et celui de son aidant principal.

En plus des stratégies thérapeutiques médicamenteuses symptomatiques, des progrès technologiques et pharmacologiques, l'accompagnement pluridisciplinaire et pluriprofessionnel (médico-psycho-social), implique une coopération forte. En général, le personnel de santé n'est ni formé, ni prêt pour cette pratique, et aucun modèle n'a encore obtenu une unanimité scientifique.(4)

Du fait de son caractère multi systémique, la MP requiert l'intervention de différents acteurs de santé (professionnels médicaux, non médicaux, psycho-social) à différents moments d'un parcours de soins complexe (Figure 1). (5)

Figure 1 : acteurs de santé intervenant dans le parcours de soins de la MP



Les PcP doivent idéalement être accompagnés en équipe par ces acteurs. Dans ce contexte, chaque acteur doit connaître les actions des autres acteurs intervenant et les attentes et préférences du PcP. (6)

Le médecin généraliste (MG) et le neurologue sont considérés comme acteurs centraux de ce parcours (7), or la place du MG n'a pas été encore clairement définie mais commence à être étudiée. (8)

L'effet d'une approche pluridisciplinaire est encore insuffisamment étudié et son contenu n'a pas encore été précisé. (9) (10)

Plusieurs études ont décrit l'intérêt d'une prise en charge pluridisciplinaire et son effet positif sur la qualité de vie, sur les capacités motrices, et sur la dépression. (11,12) En 2015, Tönges et al., ont étudié la faisabilité et la conception de structures pluridisciplinaires ambulatoires centrées sur la prise en charge des PcP. (13)

Il serait intéressant d'implanter ce type d'offre d'accompagnement à proximité du bassin de vie des PcP pour obtenir et améliorer la satisfaction des usagers (PcP et leurs aidants) et réduire les coûts liés aux soins.

En 2013, une somme de 846 millions d'euros était allouée à la prise en charge de la MP dont 644 millions pour les soins de ville. (14)

La MP est une des affections neurodégénératives les plus coûteuses, du aux coûts directs liés au traitement, pouvant s'élever jusqu'à 6000 euros par an par PcP. (15) Ces coûts des soins posent un sérieux défi à l'approche ambulatoire.

En France, le plan parkinson 2011–2014 a permis la labellisation de 25 centres experts parkinson (CEP) visant à structurer une filière coordonnée de soins autour de cette pathologie. (16) Ces centres agissent sur les situations complexes et développent l'éducation thérapeutique qui contribue à l'amélioration de la qualité de vie et du retentissement psychosocial de la maladie. (17) En 2014-2019, le plan national des maladies neurodégénératives (PMND) tente d'optimiser le parcours de santé des PcP en prenant en compte davantage l'opinion et la parole des usagers. (18)

Dans cette même volonté d'optimisation des parcours de vie, de santé, et de soins, s'inscrit le concept du *virage ambulatoire*. Cette stratégie vise la transformation du système de santé, en mettant au centre de l'accompagnement global des usagers, la coopération entre acteurs pluriprofessionnels et pluridisciplinaires en secteur ambulatoire, au plus près du domicile des usager. Le *virage ambulatoire* concerne entre autres les parcours dédiés aux maladies chroniques, comme la MP. Il sera formalisé par un renforcement de la prévention et le dépistage, le développement de l'information et des lieux d'écoute, une amélioration de la coordination des acteurs et de la prise en charge pluridisciplinaire avec le recours à des structures spécifiques de proximité.(19)

Ces différents éléments concernent l'organisation en maillage territorial avec une gradation des soins, allant de l'accompagnement global, centré sur la personne par le médecin généraliste traitant, tout au long du parcours de vie et de soins, y comprise l'accompagnement en fin de vie à domicile si possible, à la prise en charge ponctuelle en CEP, si l'évolution clinique le nécessite et si le PcP le souhaite. Les établissements de santé y ont plus que jamais une place intermédiaire pour permettre aux PcP atteints de maladies chroniques d'avoir accès aux soins à proximité. (20)

prestations de répit en lien avec les partenaires locaux : accueil de jour, hébergement temporaire, et favoriser le maintien de la vie relationnelle de l'aidant et de son proche.

Le réseau PARC SeP (Plateforme d'Accompagnement, de Ressources et de Coordination pour la Sclérose en plaque Et la MP), a pour objectif d'améliorer la prise en charge médicale, paramédicale et sociale des personnes atteintes par ces deux pathologies en région Hauts de France. (22)

La Maison des Aidants de Lille est une structure associative d'accompagnement et de répit pour les aidants familiaux. Grâce à une équipe composée de psychologues, d'infirmiers et d'aides-soignantes, les aidants y trouvent un lieu d'accueil, d'information et de soutien au travers de plusieurs activités, formations et de mini-conférences.(23) La Maison ALOIS ALZHEIMER des Laurentides, halte-répit pour ces PcP a pour principales missions de favoriser la qualité de vie des PcP et de leurs proches. (24)

Aucune structure de ce type concernant de façon spécifique la MP, n'existe en France. Même si des plateformes de répit existent, elles restent centrées sur l'aidant, concernent plusieurs pathologies et aucunes n'y intègrent l'accès régulier des acteurs du parcours de santé afin de palier à la précarité d'accès aux soins et à l'isolement social.

L'objectif de cette recherche, était de mener un diagnostic de terrain en vue d'une éventuelle implémentation d'une structure pluriprofessionnelle et pluridisciplinaire ambulatoire dédiée aux PcP et leurs aidants dans le Douaisis : « La Maison du Parkinson ».

2 MATERIELS ET METHODE

2.1 Choix de la méthode

Une étude mixte a été réalisée. Une étude qualitative par groupe nominal a été menée pour recueillir les opinions des PcP et de leurs aidants. Puis à partir de ces résultats, une

analyse quantitative a été menée par questionnaire destiné aux acteurs du parcours de soins de la MP.

2.2 Recueil de données

Pour l'étude qualitative : le recueil des données du groupe nominal a été effectué via la plateforme virtuelle « Gotomeeting® » le 05 /05 /2020. Pour l'étude quantitative, un questionnaire a été conçu à partir des résultats de l'étude qualitative et envoyé aux acteurs de santé via le logiciel Lime Survey® avec une relance téléphonique après 15 jours. Le lien a été envoyé le 15 juillet 2020 par email ou sms et son accès a été clos le 15 août 2020.

2.3 Population étudiée

Pour l'étude qualitative, des PcP sans démence, capables de réaliser un appel téléphonique ou d'interagir via une visioconférence et leurs aidants principaux, résidant dans le Douaisis, ont été inclus. Pour l'étude quantitative, 13 catégories de professionnels du parcours de soins de la MP (MG, neurologues, infirmiers, kinésithérapeutes, pharmaciens, ergothérapeutes, orthophonistes, diététiciens, nutritionnistes, (neuro)psychologues, aides-soignants, auxiliaires de vie, assistants sociaux) exerçant en secteur ambulatoire au sein du Douaisis, ont été inclus.

2.4 Méthode de recrutement

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

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

2.5 Construction du groupe nominal

Chaque participant a été informé du déroulement de l'entretien, du but de l'étude, et du respect de leur anonymat. Après une brève introduction quant au déroulement de la séance, de l'étude, les données sociodémographiques ont été collectées : prénoms, tranche d'âge (par 5 ans), genre, âge de diagnostic de la maladie, secteur d'habitation ; puis les participants ont disposé d'un temps destiné à la réflexion individuelle et silencieuse afin de répondre à la question : « Qu'attendez-vous de cette structure ? ». Cette étape a pris fin avec la saturation des données.

- Mise en commun des idées :

Plusieurs tours de table ont été réalisés durant lesquels chaque participant énonçait sa proposition de façon mono-verbale et sous forme de mot-clés. Celle-ci était retranscrite sur ordinateur et projetée par partage écran du logiciel pour la montrer aux participants. Les idées ont été documentées dans un tableau et notées par ordre de proposition. En cas de proposition similaire, celle-ci n'était pas retranscrite à nouveau. Les tours de table se sont succédé jusqu'à l'épuisement des réponses.

- Regroupement des idées :

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

- Cotation par vote nominal :

L'animateur a demandé aux participants de choisir les 10 propositions qui leur paraissaient les plus importantes et de les classer par pertinence allant de 10 (la plus

pertinente) à 1. L'entretien collectif s'est terminé à l'issue de cette étape. Les entretiens n'ont pas été enregistrés devant ce type de réponse par proposition ou mot clé demandés.

2.6 Construction du questionnaire Lime Survey®

Le questionnaire destiné aux acteurs impliqués dans le parcours de soins a été construit à partir des résultats du groupe nominal. Il s'est composé de 15 questions dont le recueil de consentement. Il a été demandé : le type de profession exercé, le lieu d'exercice, le nombre de PcP pris en charge, leurs avis sur les propositions énoncées à partir des résultats du groupe nominal, le jour de la semaine, le rythme, et la durée d'intervention envisageable, la rémunération souhaitée, la formation spécifique réalisée concernant la MP, l'intérêt pour une formation supplémentaire délivrée par le CEP à Lille. Les MG ont été questionnés sur leur formation à l'éducation thérapeutique (ETP) de 40H et leur souhait d'intervenir au sein de cette « Maison du Parkinson ».

2.7 Analyse des données

La retranscription de la génération des idées par le groupe nominal a été effectuée à l'aide du logiciel de traitement de texte Excel® de Windows®. Les participants ont été anonymisés par des codes P1 pour PcP 1, P2 pour PcP 2, etc. Le tour de table a respecté l'ordre de passage des participants. Les réponses au questionnaire Lime Survey® ont été ensuite analysées à l'aide d'un logiciel statistique intégré puis exportés dans le logiciel Excel®.

2.8 Aspect éthique

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

3 RESULTATS

3.1 Analyse qualitative

3.1.1 Population étudiée

L'échantillon était composé de 15 personnes, dont les caractéristiques sont résumées dans le tableau 1.

Tableau 1 : Caractéristiques des participants

Variable	Modalités	Effectif
Fonction	aidant	6
	PcP	9
Genre	féminin	7
	masculin	8
Tranche d'âge	30-34 ans	1
	55-59 ans	1
	60-64 ans	1
	65-69 ans	3
	70-74 ans	7
	80-84 ans	2

3.1.2 Liste des thèmes

Soixante-quatre propositions ont été retenues à partir de 10 tours de table. Ces propositions ont été regroupées par thèmes, dont 15 ont été retenues.

Via le groupe nominal, deux classements ont pu être établis : le classement principal, résultant du nombre de points attribués aux thèmes, correspondant à leur priorité et le

classement secondaire, résultant du nombre de votes exprimés pour chaque thème, correspondant à la popularité.

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

n° du thème	Thème	Nombre de points (priorité)	Nombre de votes (popularité)
1	Intervention acteurs du parcours de soins : médical et paramédical spécialisée MP (MG, neurologue, podologue pour pédicure, nutritionniste, orthophonistes, kiné, ergothérapeutes, APA, psychologue	117	15
2	Ateliers activité physique adapté (APA) (extérieurs et intérieurs) : APA, musculation, bicyclette intérieur, parcours, course d'orientation	49	9
3	Ateliers créatifs manuels : dessin, sculpture, coloriage, graphisme (ergothérapeute et art-thérapeute)	24	5
4	Ateliers chants et chorale (orthophonistes)	21	4
5	Pôle animalier : chiens et/ou chats	38	8
6	Accueil de jour pour PcP	54	9
7	Atelier/ coaching : gestion de la maladie au quotidien	61	11
8	Lieu de rencontre : PcP / aidants ou les deux	52	12
9	Lieu accueillant : décoré, chaleureux, empathique avec parc, cafétéria	73	12
10	Pôle d'aide administrative (assurance, demande d'APA)	53	10

	et pôle d'aide internet		
11	Ateliers cuisine, pâtisserie et repas partagé convivial (nutritionniste et orthophonie pour trouble de la déglutition)	30	10
12	Loisirs d'extérieurs : promenade au parc, pétanque, jardinage	47	10
13	Point info : actualités sur la maladie, Q/R, expertise	101	14
14	Loisirs d'intérieurs : jeux de société, carte et belotte, rétroprojections de films	34	8
15	Activité physique douce : yoga, tai-chi, sophrologie, danse	58	11

3.1.3 Vote par hiérarchisation

En fonction des résultats du tableau 2, trois thèmes ont obtenu le plus de point selon leur priorité et leur popularité : les thèmes T1 (117 ; 15), T13 (101 ; 14) et T9 (73 ; 12). (Tableau 2)

3.1.4 Proposition retenue

Le troisième quartile était la limite permettant de retenir les thèmes dont le score de priorité et popularité lui était supérieur. Il atteignait 61 pour le nombre de points et 12 pour le nombre de votes. Pour 4 thèmes le nombre de points était supérieur ou égal à 61 (les thèmes : T1, T13, T9 et T7). Pour 4 thèmes le nombre de votes était supérieur ou égal à 12 (les thèmes T1, T13, T9 et T8). Selon cette méthode, 5 thèmes ont été retenus : T1, T7, T8, T9 et T13.

Tableau 3 : Thèmes retenus suivant la méthode du troisième quartile

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

3.2 Analyse quantitative

3.2.1 Population étudiée

L'échantillon initial comportait 200 acteurs de la santé : 54 MG, 4 neurologues, 8 pharmaciens, 2 nutritionnistes, 4 diététiciennes, 45 IDE, 26 kinésithérapeutes, 5 ergothérapeutes, 14 psychologues, 3 assistants sociaux, 15 podologues, et 20 orthophonistes. Sur ces 200 acteurs de la santé contactés par téléphone, 86 ont donné leur accord pour participer à l'étude et 40 ont répondu au questionnaire (réponses partielles et complètes confondues) soit un taux de réponse de 20 %.

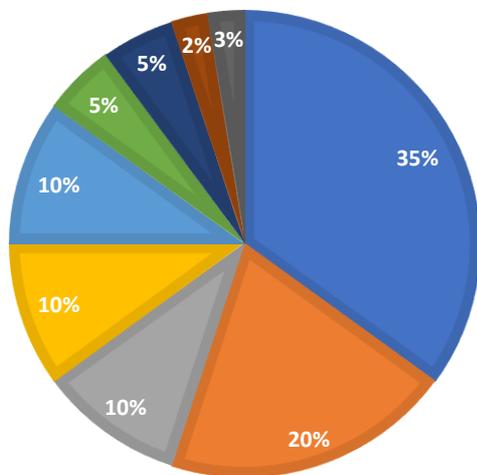
3.2.2 Réponses au questionnaire

L'échantillon représentait en majorité les IDE pour 35% et les MG pour 20%. Dans 70% des cas, ils avaient une activité libérale seule. Pour 67,5% d'entre eux, ils prenaient en charge moins de 5 PcP .

Graphique 3 : Profession exercée par l'acteur de santé

QUELLE EST VOTRE PROFESSION ?

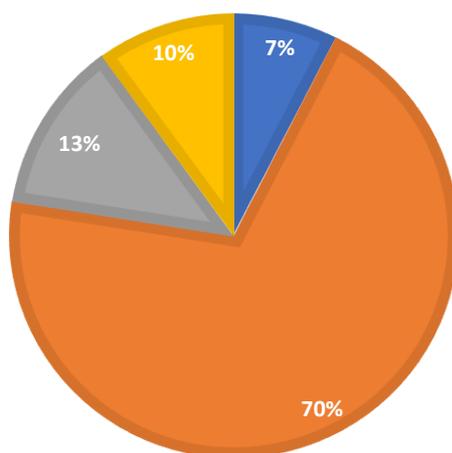
- Infirmier
- médecin généraliste
- kinésithérapeute
- orthophoniste
- podologue-pédicure
- diététicien
- ergothérapeute
- neurologue
- nutritionniste



Graphique 4 : Lieu d'exercice professionnel

QUELLE EST VOTRE LIEU D'EXERCICE ?

- Activité hospitalière
- Activité libérale
- Activité mixte (hospitalière et libérale)
- Maison de santé ou établissement de santé pour personnes âgées



27 des acteurs de la santé, ont suivi moins de 5 PcP.

La plupart des répondants a choisi d'intervenir au rythme d'une demi-journée par mois, de préférence le vendredi matin. Quant à la rémunération horaire attendue, le tableau 4 montre qu'elle se situait entre 35 et 80 euros avec une moyenne de 56,8 euros.

Tableau 4 : Rémunération salariale attendue

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

Le temps consacré à l'intervention était majoritairement de 2H pour 63,2% de l'échantillon. Concernant les thèmes proposés par le groupe nominal, les 4 thèmes, jugés les plus pertinents, étaient : intervention des acteurs du parcours de santé de la MP au sein de la structure, accueil de jour pour les PcP, atelier/coaching pour gestion de la maladie au quotidien, ateliers d'activité physique adaptée (bicyclette d'intérieur, musculation adaptée, parcours d'orientation).

Lors du croisement entre les thèmes obtenus lors du groupe nominal : **T1, T7, T8, T9 et T13** et les propositions soumis lors du questionnaire destiné aux acteurs du parcours de la MP : **T1 (31%), T2 (34%), T6 (30%) et T7 (32%)**, on retrouve les thèmes T1 et T7, communs aux professionnels du parcours et aux PcP et leurs aidants.

Comparés aux résultats obtenus lors du groupe nominal : le thème 13 (information et actualités) a été retenu par 20% des acteurs de santé. Les thèmes 9 (lieu accueillant) et 8 (lieu de rencontre) du groupe nominal n'ont pas été retranscrits en raison d'une

problématique liée à l'infrastructure. Les acteurs de santé ont eu une préférence pour le thème 6, concernant l'accueil de jour et le thème 2, lié à l'activité physique adaptée.

Parmi les répondants, 54,5% (ergothérapeutes, psychologues, orthophonistes, nutritionnistes, kinésithérapeutes) n'ont pas bénéficié d'une formation spécifique concernant la MP, mais 82,7% d'entre eux souhaiteraient bénéficier d'une formation supplémentaire par le centre expert de Lille. Parmi les MG, seuls 12,7% avaient bénéficié de la formation de 40 heures d'ETP.

De plus, 62,5% des participants seraient prêts à intervenir dans « La Maison du Parkinson » sous la forme de petit focus thématique de 20 minutes de présentation et 10 minutes de questions/réponses.

A la question « Quelles propositions voudriez-vous ajouter au projet autre que celles énoncées », les acteurs de santé ont répondu : des réunions pluridisciplinaire présentielle au sujet du PcP et son projet de prise en charge, les activités de type Snoezelen (stimulation multi sensorielle contrôlée), la prise en charge rapprochée des apnées du sommeil et des troubles du comportement en sommeil paradoxal, les groupes de relaxation en travaillant sur la voix chantée et les ateliers de stimulations cognitives animés par des orthophonistes spécialisées et formées, matériel mis à disposition pour faciliter les transferts et la marche (barres parallèles, les espaliers...), conférence auprès du public et des professionnels pour la présentation de la structure, des ateliers de gestion des émotions encadrés par les psychomotriciens, un point d'appui pour le suivi des PcP avec coordonnées téléphoniques des professionnels de santé intervenant dans le parcours de soins, ouverture de la structure vers l'extérieur.

4 DISCUSSION

4.1 Analyse des résultats

Ce diagnostic de terrain, révèle des opinions des acteurs concernés. Ceux-ci sont globalement en faveur d'une implémentation de « La maison du Parkinson ». Les principaux thèmes retenus par les PcP et aidants, convergent vers une optimisation de la qualité de leur prise en charge sur le fond et la forme.

Le premier thème obtenu après comptabilité des points et des votes a été l'accès aux acteurs du parcours de soins via cette « Maison du Parkinson ». L'intervention d'experts de la maladie serait appréciée pour délivrer une continuité d'informations et une mise à jour sur la MP aux PcP et aux aidants. Les participants souhaitent amener l'expertise des grandes villes en zone semi-rurale et rurale et améliorer l'accès aux soins. Les autres thèmes retenus soulèvent la problématique de la prise en charge non médicale, notamment par la pratique d'activités diverses et variées (Tai-Chi, Yoga, danse, sophrologie). Rompre l'isolement des malades et donner du répit aux aidants à travers une infrastructure adaptée, chaleureuse, loin du modèle hospitalier, est une demande majoritaire.

Pour les acteurs de santé, des propositions relatives à une structure de soins pluridisciplinaire, point d'appui, équipée pour la MP, respectant les recommandations de prise en charge de la HAS, délivrée dans un lieu défini à proximité des PcP, ont été émises.

4.2 Forces et limites de l'étude

Il s'agit du premier diagnostic de terrain concernant les PcP atteints de la MP dans le du Douaisis.

L'étude de ce territoire est pertinente en raison de difficultés d'accès aux soins, d'un manque de coordination entre acteurs du parcours, et d'une précarité de la population avec une surmortalité supérieure au niveau régional.

Dans une enquête réalisée auprès des habitants du Douaisis sur « les sujets d'intérêts et de préoccupations en santé », 19% des réponses étaient attribuées à l'offre de soins près du domicile et 18% à la prise en charge de certaines maladies dont les maladies neurodégénératives (25), confirmant l'enjeu concernant le développement des offres de soins centrées sur le PcP à proximité de son territoire d'habitation. (21)

Les principaux acteurs de santé de premier recours provenant de la commune de Douai et des alentours, représentent un total d'environ 750 professionnels libéraux, dont 200 ont été contactés (environ 30%) pour participer à l'étude et 86 acteurs ont donné leur accord pour répondre au questionnaire, soit 40% de l'échantillon. Le taux de réponse final au questionnaire était de 20%, ce qui représentent un biais de sélection. Ces 40 acteurs ayant répondu au questionnaire sont potentiellement intéressés et volontaires face à la réalisation de ce projet. Tous les intervenants du parcours de la MP ont été interrogés.

L'analyse qualitative a suivi les recommandations COREQ telles que décrits. (26)

Les limites du groupe nominal résultent des aspects « bloquants » de la discussion de groupe : timidité ou réticence à exprimer des idées personnelles en public, idées socio-culturellement correctes, présence d'un leader. Ceux-ci ont pu être évités en raison de la construction du groupe nominal virtuel et de PcP/aidants issus de milieux professionnels différents. (27)

4.3 Analyse de la littérature

La pratique de la danse par rapport aux exercices traditionnels, le Tai-Chi, et le Tango ont démontré une amélioration sur la qualité de vie liée à la santé, sur la déficience axiale et le soutien social. (28,29) Dans notre étude, le thème 2 « activité physique adaptée » était majoritaire. Le thème 15, relatif à la pratique de la danse, du Yoga, ou du Tai-Chi, n'a pas été retenu prioritairement.

Ce parcours de soins est actuellement sous-optimal sur le plan de la fréquence du suivi des PcP, de l'offre de structures dédiées à la MP, et de la distance pour se rendre aux grands centres experts.

C'est l'exemple de la kinésithérapie, pour laquelle une faible prise en charge des PcP a été observée. Moins de 10 PcP par an ont vu un kinésithérapeute.(30) Seuls 4,71% des kinésithérapeutes réalisaient l'ensemble des techniques évoquées dans les recommandations internationales et françaises.(31) Un manque de prescriptions de la part des médecins, un manque de temps de la part des kinésithérapeutes, ou un manque de formation des professionnels à la MP, peut en être la cause.(32)

A l'image de la kinésithérapie, la rééducation orthophonique a toute sa place dans la MP. Médecins et PcP reconnaissent l'intérêt de la rééducation orthophonique pour la parole, l'articulation, la déglutition, le graphisme ou les troubles langagiers en général. Cependant, en 2012, parmi 1835 PcP, seuls 15,4% ont bénéficié d'une rééducation orthophonique.

Par ailleurs, les PcP regrettent le manque de formation des personnels soignants et les prescriptions tardives de séances d'orthophonie alors que la précocité de l'intervention orthophonique permet d'ancrer les nouveaux apprentissages et de conserver les capacités de communication.(33)

Les programmes pluridisciplinaires combinant des traitements de réadaptation pharmacologiques et non pharmacologiques permettent d'offrir un meilleur contrôle de la MP que la pharmacothérapie seule. (34)

Une étude récente non randomisée à grande échelle a montré qu'une approche de soins intégrés n'offrait que de petits avantages, qui ont disparu après la correction de la gravité de la maladie de base.(35)

Il existe différents modèles de programmes pluridisciplinaires : établissement hospitalier (20), établissement de réadaptation communautaire, traitement pluriprofessionnel synchronisé dans la communauté. (36)

En 2015, Cohen et al. ont étudié un programme de formation interprofessionnelle sur la MP et des soins en équipe. Ils ont montré des gains de connaissances et du perfectionnement professionnel, les stratégies d'équipe et le rôle des autres disciplines, les attitudes d'équipe. (37)

D'autres modèles, s'appuyant sur le concept de soins de continuité de Freeman, mettent en avant la prise en charge de soins intégrés à domicile et centrés sur la communauté, soutien à l'autogestion et à la technologie, comme l'iCARE-PD. (38)

4.4 Conclusion et perspectives

Ce travail a permis de mettre en évidence l'avis favorable des acteurs concernés quant à la création d'une structure ambulatoire dédiée aux personnes ayant une MP et leurs proches au sein du Douaisis. Proposer des offres d'accompagnement pluriprofessionnel, centrées sur les PcP et leurs aidants, notamment dans les zones semi-rurales et rurales, semble pertinent. « La Maison du Parkinson du Douaisis » pourrait servir de modèle de structure ambulatoire de soins pluridisciplinaires et pluriprofessionnels centrée sur une population ayant une pathologie chronique complexe. D'ailleurs la plateforme d'accompagnement et de répit du Douaisis propose déjà un planning mensuel avec diverses interventions et activités dont certaines ont été ré-énoncées dans cette étude. Des propositions faites par les participants de l'étude, pourraient facilement et rapidement compléter l'offre existante. Des outils informatiques novateurs (comme des lunettes de réalité virtuelle, des consultations à distance, des exercices de réalité virtuelle, des vidéoconférences interactives) pour améliorer le quotidien des PcP, pourraient être proposés dans le cadre de la « Maison du Parkinson ». Celle-ci contribuera à un meilleur accompagnement global et personnalisé en milieu écologique, à proximité du domicile du PcP et de leurs aidants. Au-delà de l'accompagnement bio-médical, cette « Maison du Par

kinson » sera idéalement et surtout un lieu de rencontre et d'échange, accueillant des personnes avec ou sans la MP, des bénévoles, des étudiants et des stagiaires, notamment d'autres personnes, comme une « maison pour tous », permettant de promouvoir le bien-être psycho-social des PcP et de leurs aidants. Ce lieu d'ambiance chaleureuse pourra également permettre des apprentissages formels et informels aux usagers et au professionnels des parcours au stades de leur formation initiale ou continue. Elle pourrait éventuellement un jour accueillir des PcP et leurs aidants de toute la France.

5 BIBLIOGRAPHIE

1. Moisan F, Kab S, Moutengou E, Boussac-Zerebska M, Carcaillon-Bentata L, Elbaz A. Fréquence de la maladie de Parkinson en France. Données nationales et régionales 2010-2015. Saint-Maurice : Santé publique France, 2018. 69 p. Disponible à partir de l'URL : www.santepubliquefrance.fr
2. Carriere N, Verloop D, Dupont C, Fontaine V, Tir M, Krystkowiak P, et al. Descriptive study of the parkinsonian population in the north of France: Epidemiological analysis and healthcare consumption. *Rev Neurol (Paris)*. juin 2017;173(6):396- 405.
3. Defebvre L, Vérin M. La maladie de Parkinson. Elsevier Masson. 2015. 240 p.
4. Thistlethwaite J. Interprofessional education: a review of context, learning and the research agenda. *Med Educ*. 2012;46(1):58- 70.
5. Guide_reseaux_de_sante.pdf [Internet]. [cité 13 août 2020]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr>
6. Iansek R. Key points in the management of Parkinson's disease. *Aust Fam Physician*. sept 1999;28(9):897- 901.

7. Haute autorité de santé. Guide du parcours de soins. Maladie de Parkinson. 2014 [cité 5 sept 2020]. Disponible sur: <https://www.hassante.fr>
8. Plouvier AOA, Olde Hartman TC, Verhulst CEM, Bloem BR, van Weel C, Lagro-Janssen ALM. Parkinson's disease: patient and general practitioner perspectives on the role of primary care. *Fam Pract*. 1 avr 2017;34(2):227- 33.
9. Qamar MA, Harington G, Trump S, Johnson J, Roberts F, Frost E. Multidisciplinary Care in Parkinson's Disease. *Int Rev Neurobiol*. 2017;132:511- 23.
10. van der Marck MA, Kalf JG, Sturkenboom IHWM, Nijkrake MJ, Munneke M, Bloem BR. Multidisciplinary care for patients with Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord*. déc 2009;15:S219- 23.
11. Monticone M, Ambrosini E, Laurini A, Rocca B, Foti C. In-patient multidisciplinary rehabilitation for Parkinson's disease: A randomized controlled trial. *Mov Disord Off J Mov Disord Soc*. juill 2015;30(8):1050- 8.
12. van der Marck MA, Bloem BR, Borm GF, Overeem S, Munneke M, Guttman M. Effectiveness of multidisciplinary care for Parkinson's disease: a randomized, controlled trial. *Mov Disord Off J Mov Disord Soc*. mai 2013;28(5):605- 11.
13. Tönges L, Ehret R, Lorrain M, Riederer P, Müngersdorf M. Epidemiologie der Parkinsonerkrankung und aktuelle ambulante Versorgungskonzepte in Deutschland. *Fortschritte Neurol - Psychiatr*. juin 2017;85(06):329- 35.
14. Circulaire numéro 281 du 7 septembre 2015 relative à la mise en œuvre du plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019 [cité 5 sept 2020]. Disponible sur: <http://circulaires.legifrance.gouv.fr>
15. Lajugie D, Bertin N, Chantelou ML, Vallier N, Weill A, Fender P, Allemand H et le groupe Médipath. Prévalence de la maladie de Parkinson et coût pour l'Assurance maladie en 2000 en France métropolitaine. *Revue Médicale de l'Assurance Maladie* volume 36 n° 2 / avril-juin 2005

16. Les centres experts. 2018-07-17-les_centres_experts_mndv3-2.pdf [Internet]. [cité 19 sept 2020]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr>
17. 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.
18. Plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/DP_PMND_18112014.pdf
19. Ministère des solidarités et de la santé. Parcours de santé, de soins et de vie. Une approche globale au plus près des patients. mise à jour le 18/10/2019. [cité 30/10/2020]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr>
20. Defebvre M-M. Place des centres hospitaliers généraux dans le plan Maladies Neurodégénératives (l'exemple de la région des Hauts de France). *Rev Neurol (Paris)*. 1 avr 2019;175:S163.
21. Schéma régional d'organisation des soins du Nord Pas-de-Calais 2012-2016. Disponible sur: <https://www.nord.gouv.fr>
22. Le réseau – PARC SeP [Internet]. [cité 19 sept 2020]. Disponible sur: <https://www.parcsep.fr/pages/le-reseau>
23. Legros C. Maison des Aidants : répit et soutien pour les aidants familiaux [Internet]. Fédération des structures d'exercice coordonné en Hauts-de-France. 2017 [cité 19 sept 2020]. Disponible sur: <https://www.femas-hdf.fr/maison-des-aidants-hauts-de-france/>
24. Mission | Maison Aloïs Alzheimer [Internet]. [cité 10 août 2020]. Disponible sur: <https://www.maisonaloisalzheimer.org/mission>
25. Syndicat mixte du SCoT. Démarche d'élaboration du schéma de santé du Grand Douaisis. 2019. Disponible sur: <https://grand-douaisis.com>
26. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research

(COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care.* 1 déc 2007;19(6):349- 57.

27. Dedianne M-C, Letrilliart L. S'approprier la méthode du focus group. *LA REVUE DU PRATICIEN - MÉDECINE GÉNÉRALE. TOME 18. N°645 DU 15 MARS 2004*
28. Tang L, Fang Y, Yin J. The effects of exercise interventions on Parkinson's disease: A Bayesian network meta-analysis. *Journal of Clinical Neuroscience.*70 (2019) 47-54.
29. Pereira APS, Marinho V, Gupta D, Magalhaes F, Ayres C, Teixeira S. Music Therapy and Dance as Gait Rehabilitation in Patients With Parkinson Disease: A Review of Evidence *J Geriatr Psychiatry Neurol.*2019 Jan;32(1):49-56.
30. Grimes D, Fitzpatrick M, Gordon J, Miyasaki J, Fon EA, Schlossmacher M, et al. Canadian guideline for Parkinson disease. *Can Med Assoc J.* 9 sept 2019 ;191(36):E989- 1004.
31. Haute autorité de santé. Guide du parcours de soins. *Maladie de Parkinson.* 2014
Disponible sur : <https://www.has-sante.fr>
32. Léonard K, Gouilly P, Vander Maren M. Place de la kinésithérapie dans la maladie de Parkinson : recommandations cliniques et littératures. *Kinésithérapie Rev.* oct 2014;14(154):30- 4.
33. Gentil C, Esnault A-L, Danaila T, Broussolle E, Thobois S. L'intervention orthophonique dans la maladie de Parkinson. *Prat Neurol - FMC.* 1 déc 2016;7(4):256- 65.
34. Post B, van der Eijk M, Munneke M, Bloem BR. Multidisciplinary care for Parkinson's disease: not if, but how! *Postgrad Med J.* 1 sept 2011;87(1031):575- 8.
35. van der Marck MA, Munneke M, Mulleners W, Hoogerwaard EM, Borm GF, Overeem S, et al. Integrated multidisciplinary care in Parkinson's disease: a non-randomised, controlled trial (IMPACT). *Lancet Neurol.* 1 oct 2013;12(10):947- 56.
36. Giladi N, Manor Y, Hilel A, Gurevich T. Interdisciplinary Teamwork for the Treatment of

People with Parkinson's Disease and Their Families. *Curr Neurol Neurosci Rep.* 23 sept 2014;14(11):493.

37. Cohen EV, Hagestuen R, González-Ramos G, Cohen HW, Bassich C, Book E, et al. Interprofessional education increases knowledge, promotes team building, and changes practice in the care of Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord.* 1 janv 2016;22:21- 7.
38. iCARE-PD [Internet]. [cité 5 sept 2020]. Disponible sur: <http://www.europarkinson.net/>