



## Avertissement

Ce document est le fruit d'un long travail et a été validé par l'auteur et son directeur de mémoire en vue de l'obtention de l'UE 28, Unité d'Enseignement intégrée à la formation initiale de masseur kinésithérapeute.

L'IFMK de Nancy n'est pas garant du contenu de ce mémoire mais le met à disposition de la communauté scientifique élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : [secretariat@kine-nancy.eu](mailto:secretariat@kine-nancy.eu)

## Liens utiles

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

[http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg\\_droi.php](http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php)

<https://www.service-public.fr/professionnels-entreprises/vosdroits/F23431>

MINISTÈRE DE LA SANTÉ  
RÉGION GRAND EST  
INSTITUT LORRAIN DE MASSO-KINÉSITHÉRAPIE DE NANCY

**MALADIE DE PARKINSON,  
ACTIVITE PHYSIQUE ADAPTEE ET EDUCATION THERAPEUTIQUE**

Mémoire présenté par **Margot BIETRY**,  
Etudiante en 4<sup>ème</sup> année de masso-  
kinésithérapie, en vue de l'obtention du  
Diplôme d'État de Masseur-kinésithérapeute  
2015-2019.



UE 28 - MÉMOIRE  
DÉCLARATION SUR L'HONNEUR CONTRE LE PLAGIAT

Je soussigné(e), ...BIETRY HARGOT.....

Certifie qu'il s'agit d'un travail original et que toutes les sources utilisées ont été indiquées dans leur totalité. Je certifie, de surcroît, que je n'ai ni recopié ni utilisé des idées ou des formulations tirées d'un ouvrage, article ou mémoire, en version imprimée ou électronique, sans mentionner précisément leur origine et que les citations intégrales sont signalées entre guillemets.

Conformément à la loi, le non-respect de ces dispositions me rend passible de poursuites devant le conseil de discipline de l'ILFMK et les tribunaux de la République Française.

Fait à Nancy, le 29/04/2019

Signature

---

## Maladie de parkinson, activité physique adaptée et éducation thérapeutique

**Introduction** : EduPark est un programme d'éducation thérapeutique (ETP) pour les patients atteints de la maladie de Parkinson. Le programme propose un atelier d'activité physique adaptée (APA) animé par des masseurs-kinésithérapeutes (MK). Nous proposons dans cette étude un outil d'évaluation permettant de vérifier l'acquisition des compétences des patients un mois après leur participation à l'atelier d'APA de ce programme. Nos hypothèses de recherche sont qu'un mois après l'atelier, les patients ont acquis les connaissances théoriques et pratiques portant sur l'APA.

**Matériel et méthode** : A partir des contenus pédagogiques de l'atelier d'APA, nous avons établi un référentiel d'évaluation permettant de créer notre questionnaire d'évaluation. Le recueil des réponses des patients à notre questionnaire s'est effectué via un entretien téléphonique, un mois après leur participation à l'atelier d'APA. Ces réponses ont constitué le pré-test de notre questionnaire.

**Résultat** : Cinq patients au total ont participé aux séances de l'atelier d'APA. Tous ont répondu à la totalité de notre questionnaire. L'analyse des résultats s'est effectuée à l'aide de notre référentiel d'évaluation où des objectifs et des critères d'impact ont été clairement définis. Les patients n'ont pas atteint tous les objectifs que nous nous étions fixés ce qui invalide notre hypothèse de recherche de départ.

**Discussion** : Les résultats concernent le pré-test de notre questionnaire. Nous avons rencontré des difficultés de formulation pour certaines questions et certaines réponses n'étaient pas adaptées. Notre étude comporte des biais et des limites. L'évaluation objective de l'observance est complexe. De plus, la temporalité du patient est une notion importante à prendre en compte et qu'il faut respecter.

**Conclusion** : Les résultats obtenus sont tout de même encourageants tant sur la forme du questionnaire que sur le fond. En effet, l'ensemble des patients évalués a pu répondre à notre questionnaire, même si des modifications sont à y apporter pour l'améliorer. De plus, l'ensemble des patients évalués pratiquent une activité physique et ont acquis un certain nombre de connaissances même si cela semble être à approfondir.

**Mots clés** : Activité physique, éducation thérapeutique, évaluation, maladie de Parkinson, programme.

---

## Parkinson's disease, adapted physical activity and therapeutic education

**Introduction** : EduPark is a Therapeutic Education Program (ETP) for patients with Parkinson's disease. The program offers an adapted physical activity workshop (APA) facilitated by a physiotherapist. In this study, we propose an evaluation tool to verify the acquisition of patient skills one month after their participation in the APA workshop of this program. Our research hypothesis is that one month after the workshop, patients will have acquired theoretical and practical knowledge about APA.

**Materials and method** : On the basis of the pedagogical contents of the APA workshops, we designed a skills specification document which allowed us to create the evaluation questionnaire. The collection of patients' responses to our questionnaire was done via a telephone interview, one month after their participation in the APA workshop. These answers constituted the pre-test for our questionnaire.

**Result** : A total of five patients participated in the APA workshop sessions. All patients responded to our full questionnaire. The results were analyzed using our skills specification document with clearly defined objectives and impact criteria. The patients did not attain all the objectives defined in our questionnaire, which did not support our initial research hypothesis.

**Discussion** : The results concern the pre-test of our questionnaire. We encountered wording difficulties for some questions, and some answers were not appropriate. There were biases and limitations within our study. The objective evaluation of patient compliance is complicated. In addition, the learning pace of the patient is an important notion to be taken into account and it must be respected.

**Conclusion** : The results obtained are nevertheless encouraging, both regarding the form and the content of the questionnaire. Indeed, all the evaluated patients were able to answer our questionnaire, even if modifications are needed to improve it. In addition, all the patients in our study practice a physical activity and have acquired a certain amount of knowledge, which can be further expanded.

**Key words** : Physical activity, therapeutic education, evaluation, Parkinson's disease, program.

## SOMMAIRE

|   |           |
|---|-----------|
| <b>1. INTRODUCTION.....</b>   | <b>1</b>  |
| 1.1. La maladie de Parkinson idiopathique – Définition .....                    | 1         |
| 1.2. Epidémiologie/Evolution .....  | 1         |
| 1.3. Les signes cliniques et les différentes phases de la maladie .....         | 1         |
| 1.4. La prise en charge médicamenteuse.....                                     | 3         |
| 1.5. La place du masseur-kinésithérapeute dans la maladie de Parkinson.....     | 4         |
| 1.6. La place de l'activité physique dans la maladie de Parkinson.....          | 4         |
| 1.7. Les recommandations de l'OMS dans la pratique d'une activité physique..... | 7         |
| 1.8. La place de l'éducation thérapeutique dans la maladie de Parkinson.....    | 8         |
| 1.9. Question de recherche / Hypothèses / Annonce du plan .....                 | 11        |
| <b>2. MATERIEL ET METHODE.....</b>  | <b>12</b> |
| 2.1. Le programme d'éducation thérapeutique Edupark .....                       | 12        |
| 2.1.1. Les origines du programme EduPark .....                                  | 12        |
| 2.1.2. Le contenu du programme .....  | 12        |
| 2.1.3. Les évaluations du programme .....                                       | 13        |
| 2.1.4. Les ateliers d'activité physique adaptée du programme .....              | 13        |
| 2.2. Méthodologie .....   | 17        |
| 2.2.1. Stratégie de recherche .....   | 17        |
| 2.2.2. Objectif principal de l'étude .....                                      | 17        |
| 2.2.3. Population .....   | 17        |
| 2.2.4. Critères d'inclusion et d'exclusion .....                                | 18        |
| 2.2.5. Elaboration du questionnaire d'évaluation des acquis à distance .....    | 18        |
| 2.2.6. Mode d'administration du questionnaire .....                             | 22        |
| 2.3. Matériel .....   | 24        |
| <b>3. RESULTAT .....</b>  | <b>25</b> |
| 3.1. Partie A : Contexte Physique des patients : Q1 à Q5 .....                  | 25        |

|           |  |           |
|-----------|--|-----------|
| 3.2.      | Partie B : Modalités pratiques de l'APA : Q6 à Q12.....                        | 27        |
| 3.3.      | Partie C : Perception de l'activité physique adaptée : Q13 et Q14.....         | 29        |
| 3.4.      | Partie D : Evaluations.....  | 29        |
| <b>4.</b> | <b>DISCUSSION.....</b>   | <b>32</b> |
| 4.1.      | Interprétation des résultats.....  | 32        |
| 4.2.      | Intérêts et limites des résultats au regard de la littérature.....             | 36        |
| 4.3.      | Domaine de validité des résultats et critique du dispositif de recherche ..... | 40        |
| 4.4.      | Positionnement éthique et déontologique.....                                   | 43        |
| 4.5.      | Perspectives d'approfondissement ou de réorientation de l'étude .....          | 43        |
| <b>5.</b> | <b>CONCLUSION.....</b>   | <b>44</b> |
|           | <b>BIBLIOGRAPHIE</b>   |           |
|           | <b>ANNEXES</b>   |           |

## **LISTE DES ABREVIATIONS COURAMMENT UTILISEES**

**MP** : Maladie de Parkinson

**HAS** : Haute Autorité de Santé

**AP** : Activité physique

**APA** : Activité physique adaptée

**ALD** : Affection de longue durée

**OMS** : Organisation Mondiale de la Santé

**ETP** : Education thérapeutique

**OO** : Objectif opérationnel

## 1. INTRODUCTION

### 1.1. La maladie de Parkinson idiopathique – Définition

La maladie de Parkinson idiopathique est une pathologie neurodégénérative chronique dont l'origine est encore inconnue à ce jour (1). Elle est la seconde pathologie neurodégénérative la plus fréquente après la maladie d'Alzheimer. Cette pathologie provoque une destruction neuronale progressive, principalement des neurones dopaminergiques de la substance noire contenus dans le mésencéphale (atteinte de la voie nigro striée). Cette dégénérescence provoque la mort neuronale par apoptose (1).

### 1.2. Epidémiologie/Evolution

D'après le bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH) de Santé Publique France (2), le nombre de personnes touchées par la maladie de Parkinson (MP) doublerait entre 2005 et 2030 en raison du vieillissement de la population mondiale. En France, cela concernera 1 personne sur 120 parmi les plus de 45 ans (2). La prévalence et l'incidence de la maladie augmentent peu à peu avec l'âge jusqu'à 80 ans. Les hommes sont plus souvent atteints que les femmes ( $\simeq$  1,5 fois plus). La distribution géographique est plutôt hétérogène sur le territoire français. Ainsi, d'ici 2030, 260 000 personnes seront touchées par la MP en France (2). Les fluctuations et l'évolution de cette maladie en font une des pathologies neurodégénératives les plus coûteuses pour la sécurité sociale (3). De ce fait, cette pathologie constitue un problème de santé publique majeure.

### 1.3. Les signes cliniques et les différentes phases de la maladie

Les principaux signes moteurs caractérisant la MP sont la triade parkinsonienne : le tremblement de repos, l'akinésie et la rigidité. L'akinésie se définit par un retard à l'initiation et à l'exécution d'un mouvement volontaire. Il devient difficile de passer d'une séquence motrice à une autre (4). La bradykinésie et l'hypokinésie s'associent à l'akinésie provoquant des gênes fonctionnelles lors de la réalisation d'actes moteurs de la vie quotidienne. Le patient décrit alors une lenteur des gestes, une fatigue, un membre lourd, une raideur à la marche avec la sensation d'un pied qui « traîne » (4). Lorsque l'akinésie prédomine sur les membres inférieurs, la marche est plus lente et à petit pas avec des demi-tours décomposés (3). Ces troubles de la marche sont souvent accompagnés de signes axiaux avec une instabilité posturale, une

dysarthrie et un enrayage cinétique (freezing et festination). Ils sont surtout présents dans les formes à début tardif chez les personnes âgées de plus de 70 ans (3). Dans les formes de début unilatéral affectant la main dominante, une micrographie progressive peut être retrouvée plusieurs années avant l'apparition d'autres signes moteurs. Ces signes cliniques sont souvent au départ uni- ou bilatéraux et asymétriques (3). Nous observons également une perturbation des mouvements automatiques, notamment une perte du balancement des bras lors de la marche, de la gestuelle et une amimie progressive. La voix peut également être touchée avec une parole monotone et moins forte en intensité (3).

La rigidité est caractérisée par une hypertonie dite plastique. Il s'agit d'une résistance passive à la mobilisation d'un segment de membre qui cède par à-coups du muscle (en roue dentée). Celle-ci prédomine surtout sur les muscles fléchisseurs et est aussi au départ asymétrique. Elle se majore lors de moments fatigue, de froid et de stress éprouvé (3).

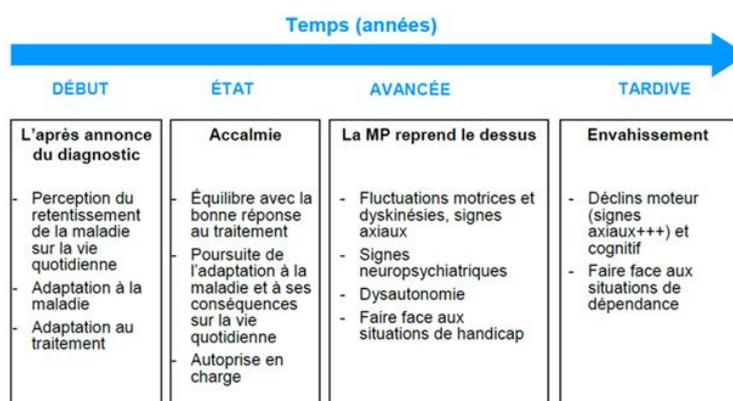
A cette triade, peuvent s'ajouter, plus ou moins rapidement en fonction des cas, des complications motrices (fluctuations motrices et dyskinésies). Celles-ci sont de deux formes : celles liées à la dopathérapie et celles liées à l'évolution de la maladie. Ces fluctuations sont variables au cours de la journée et sont caractérisées par des périodes « on » et « off » en fonction de la réponse thérapeutique. Des fluctuations non motrices peuvent également être ajoutées, sans lien avec la prise médicamenteuse. On parle de « *fluctuations mentales, dysautonomiques et sensitivo-douloureuses* » (3).

D'autres symptômes dits tardifs apparaissent progressivement tels que des troubles de la posture, de la marche, de la parole et de la déglutition (3). Ceux-ci accentuent encore plus le handicap.

Parallèlement aux signes moteurs existent des signes non moteurs. Ces signes sont importants à prendre en compte dans la prise en charge (PEC) de la maladie. Pouvant survenir avant l'apparition des signes moteurs, ils se présentent sous des formes différentes en fonction des cas cliniques. Le diagnostic de ces signes est compliqué et ils sont difficiles à prendre en charge. Ils sont classés en 3 catégories : « *dysautonomiques* », « *sensitivo-douloureuses* » et « *psycho-cognitives* » (3). Ces symptômes ont un impact conséquent sur la qualité de vie des patients. Plus ou moins fréquents et parfois accentués par la dopathérapie, ils sont, comme les signes moteurs, fluctuants et donc difficiles à maîtriser.

Les tableaux cliniques de la MP sont par conséquent divers et variés. Ils dépendent de l'âge de début (précoce avant 40 ans ou tardif après 70 ans), de la symptomatologie (un symptôme de la triade prédomine) et de l'évolution (lente/rapide) de la maladie (3). Cependant, quatre phases évolutives ont été identifiées (Tab. I.). Ces phases ont une durée plus ou moins longue en fonction des cas cliniques. Il existe une échelle validée qui permet de déterminer l'état de dépendance du patient : l'échelle de Hoehn et Yahr [ANNEXE I] (1).

Tableau 1 : Les quatre phases évolutives selon le guide du parcours de soins de la MP de la Haute-Autorité de Santé (HAS) (1) :



La MP est donc une pathologie complexe, en raison de ses nombreux symptômes, son évolution et ses complications. C'est pourquoi de nombreux tableaux cliniques peuvent être rencontrés. La PEC de la MP est donc pluridisciplinaire (médecin généraliste, neurologue, kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, infirmier, psychologue/neuropsychologue...) incluant le patient et les aidants.

#### 1.4. La prise en charge médicamenteuse

Il existe plusieurs types de traitements médicamenteux avec des mécanismes, des doses et des modes d'administration différents (5). Le but du traitement médicamenteux est de pallier le manque d'apport de dopamine au cerveau. Le traitement vise à « *rétablir la transmission dopaminergique [...] et qu'elle soit la plus régulière possible dans la journée* » (4). Le traitement est préventif, afin de limiter au maximum les complications motrices, et également neuroprotecteur, afin de stabiliser ou limiter la perte neuronale progressive due à

la maladie (6). D'autres médicaments permettent de traiter directement les effets symptomatiques de la maladie (constipation, sialorrhée, douleurs...) (6). Ainsi, plusieurs stratégies thérapeutiques existent en fonction de l'âge, du stade et de l'évolution de la maladie. Outre le traitement médicamenteux et chirurgical, la PEC de la MP est complétée par des « *approches non médicamenteuses* » (4) (7) ; notamment par la pratique d'activité physique (AP) et la kinésithérapie.

#### 1.5. La place du masseur-kinésithérapeute dans la maladie de Parkinson

Le masseur-kinésithérapeute (MK) intervient à tous les stades de la maladie (1). Il a non seulement un rôle curatif dans le traitement des troubles moteurs mais également un rôle préventif dans le maintien des capacités motrices au long cours (4).

Depuis le 1<sup>er</sup> mars 2017, l'AP est inscrite dans le parcours de soins des patients atteints d'une affection de longue durée (ALD) (8). L'activité physique adaptée (APA) est prescrite par le médecin traitant pour les patients atteints d'une ALD (8). La MP est considérée comme une ALD si celle-ci est irréversible et nécessite un traitement antiparkinsonien pendant au moins six mois (9). De par la « *relation privilégiée* » que le MK entretient avec l'AP (8) ; il en est « *un acteur à part entière* » dans le parcours des patients en ALD « *qui souhaitent initier ou recouvrer une activité physique adaptée* » (8). Selon la notice de mise en œuvre de l'APA par les MK réalisée par l'Ordre des MK, le MK doit « *établir un bilan complet de la condition physique du patient afin de l'orienter et de le suivre dans sa démarche d'activité physique* » (8). Le MK a donc un rôle préventif et éducatif dans la pratique d'une AP et par extension avec les patients atteints de la MP.

#### 1.6. La place de l'activité physique dans la maladie de Parkinson

Les personnes atteintes de la MP sont plus sédentaires dans leur quotidien. Cela s'explique par les symptômes moteurs et non moteurs spécifiques de la maladie et par les inquiétudes qui y sont associées comme la peur de tomber ou l'isolement social (10). Par rapport aux personnes non atteintes de la maladie, les personnes atteintes de la MP diminueraient globalement leur AP de 30% (10). La sédentarité « *s'autoalimente [...] faire peu d'activité conduit à en faire encore moins* » et cela pourrait accélérer la progression de la maladie (10).

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), l'AP est définie comme « *tout mouvement produit par les muscles squelettiques, responsable d'une augmentation de la dépense énergétique* » (11). La HAS a classé les AP en trois catégories (12) :

- Les AP de la vie quotidienne comprenant les déplacements actifs (marche, vélo, escaliers...), les activités domestiques (tâches ménagères, courses, bricolage, jardinage...) et les activités professionnelles / scolaires (12).
- L'exercice physique consiste en la planification d'une AP sous forme structurée et répétitive, dans le but de maintenir une certaine condition physique. Celle-ci peut se faire seule ou en groupe (12).
- Le sport ou l'activité sportive est une forme dite « *particulière d'activité physique* » (12). Elle demande aux participants d'adhérer à des règles et des objectifs bien définis. Il peut s'agir de la pratique de la natation, de la marche nordique ou encore du cyclisme.

L'AP peut compléter le traitement pharmacologique pour faire face au déclin inhérent à la maladie. Les bienfaits de l'AP sont nombreux, elle a notamment une influence sur la neurochimie et la plasticité cérébrale. La littérature basée sur les preuves a montré que la libération de neurotrophines et de divers facteurs de croissance des nerfs étaient favorisée par la pratique d'AP (7). En effet, ces médiateurs sont importants notamment chez les patients atteints de la MP. Ils permettent la survie, la croissance et la prolifération de nombreux neurones (7). L'exercice physique contribue également à la neuroprotection, en réduisant le stress oxydatif et en augmentant la production d'énergie et la fonction mitochondriale (7). Les effets de l'AP sur le système nerveux central agissent aussi par le biais de la neuroplasticité adaptative (7). Certaines AP améliorent également la qualité du sommeil subjectif des patients atteints de la MP (7). Elles auraient un impact positif sur l'humeur (anxiété, dépression, apathie) mais des études sur le plus long terme sont nécessaires pour le confirmer avec certitude (7). Une étude a également montré que l'AP améliore le fonctionnement autonome cardiovasculaire, déficient dans la MP (7). L'AP a donc une efficacité démontrée pour traiter les symptômes moteurs et non moteurs de la MP (7).

En somme, l'AP peut modifier des aspects de la maladie en plus des améliorations générales de la santé des patients atteints de la MP (diminution du risque d'hypertension

artérielle, d'accident vasculaire cérébral, de diabète... (11)). Toutes les AP ont un « rôle préventif pour retarder au mieux la lenteur, la raideur, les difficultés de coordination et d'équilibre » (4). Elles améliorent la confiance en soi, la prise de conscience de son corps, de ses capacités et diminuent l'isolement des patients (4). Il existe plusieurs façons de pouvoir bénéficier des bienfaits de l'AP et ce même avant la survenue de la maladie. En effet, selon une étude de cohorte suédoise datant de 2015 (13), les hommes ayant passé plus de six heures par semaine à effectuer des tâches ménagères et des déplacements quotidiens présentaient un risque de développer une MP inférieure à 43%, par comparaison avec ceux y consacrant moins de deux heures par semaine.

De nombreuses études ont cherché à comparer l'efficacité d'une AP par rapport à une autre. Selon une revue systématique réalisée en 2018 sur les rôles de l'AP dans la MP (7), les exercices d'aérobic améliorent l'action motrice, l'équilibre, les paramètres de marche (vitesse de marche et longueur du pas) et les déficits cognitifs.

L'entraînement sur tapis de marche améliore la démarche, la vitesse de marche, l'hypokinésie et apporte une meilleure sécurité pour les patients (7) (14). Ce type d'entraînement améliore significativement la vitesse de marche selon une revue Cochrane datant de 2014 (14).

La danse permet une meilleure adhésion à l'AP à long terme chez les patients atteints de la MP d'un stade léger à un stade modéré, avec un plaisir plus intense et une meilleure observance thérapeutique (7). De plus, la danse thérapeutique améliore la mobilité et l'équilibre. D'autres études ont émis l'hypothèse que la musique rythmique, utilisée en danse, activait des neurones permettant le contrôle moteur et augmentant le flux sanguin dans l'hippocampe et le cortex frontal, pariétal et temporal. Ceux-ci facilitent la neuroplasticité et par conséquent améliorent la mobilité, l'équilibre et la cognition (7). Une danse comme le tango diminue également les déficits cognitifs (7). Pour améliorer significativement la vitesse de marche et la qualité de vie, la pratique du tango serait plus efficace que la valse ou le foxtrot (14).

La pratique du Tai-Chi améliore significativement la fonction motrice et l'équilibre chez des patients atteints d'une MP légère ou modérée (7). Le Yoga, quant à lui, apporterait peu

d'améliorations à la mobilité fonctionnelle, l'équilibre, la souplesse et la force des membres inférieurs et supérieurs (7) (15).

Selon une revue systématique de 2015 (16), l'entraînement contre résistance améliore la force des patients atteints de la MP. Concernant l'amélioration des conditions cardio-respiratoires, les preuves sont plus modérées. L'entraînement contre résistance et en endurance ont des effets bénéfiques sur l'équilibre, les performances à la marche, le score moteur de l'échelle UPDRS (Unified Parkinson's Disease Rating Scale) et la qualité de vie. Cependant les résultats entre les études ne sont pas cohérents. Il est suggéré qu'un programme d'exercice devrait contenir des éléments de ces deux types d'entraînement (16).

La bradykinésie, la rigidité musculaire, les paramètres de marche et d'équilibre sont améliorés par le renforcement musculaire des muscles quadriceps, ischio-jambiers et releveurs du pied (15). Chez les patients atteints de la MP, un déséquilibre musculaire se développe entre les muscles antagonistes dit « *fermeurs* » (fléchisseurs, pronateurs, rotateurs internes, adducteurs) (15); et les muscles agonistes dit « *ouvreurs* » (extenseurs, supinateurs, rotateurs externes, abducteurs des ceintures scapulaire et pelvienne) (15).

Divers types d'AP sont donc bénéfiques pour les patients atteints de la MP. Cependant des études supplémentaires sont nécessaires pour déterminer quel « protocole » d'exercices est le plus bénéfique pour les patients, ainsi que leurs modalités pratiques (fréquence, intensité, durée) (7). De plus, de nouvelles études sont nécessaires pour déterminer les bénéfices de l'AP à plus long terme. En effet, la plupart des études ont été réalisées sur le court terme (14) (15) (17).

### 1.7. Les recommandations de l'OMS dans la pratique d'une activité physique

L'OMS a rédigé des recommandations concernant les modalités pratiques de l'AP. Elle recommande de pratiquer au moins 150 minutes d'activité d'endurance d'intensité modérée au cours de la semaine, ou 75 minutes à une intensité soutenue. Une combinaison d'activités d'endurance à intensité modérée et soutenue équivalente est également possible. Ces activités doivent être réalisées par période de 10 minutes minimum (12) (18). De plus, il faudrait y associer des exercices de renforcement musculaire deux fois par semaine (18). Chez les personnes âgées de plus de 65 ans dont la mobilité est réduite, l'OMS recommande

également de réaliser au moins trois fois par semaine une AP dont l'objectif est d'améliorer l'équilibre et la prévention des chutes (18). Il est important que la pratique d'une AP soit adaptée aux capacités des patients et à leur état de santé (12). Elle doit également être régulière pour être efficace et pratiquée tout au long de la vie. Selon la HAS, « *les bénéfices acquis par l'AP peuvent disparaître après 2 mois d'inactivité* » (12).

#### 1.8. La place de l'éducation thérapeutique dans la maladie de Parkinson

En plus de l'AP, l'éducation thérapeutique (ETP) a également une place centrale dans le traitement de la MP et fait partie des recommandations de la HAS (1). D'après l'OMS (19), l'ETP est conçue pour former les patients aux techniques d'autogestion, d'adaptation du traitement à leur maladie chronique ainsi qu'aux processus et techniques d'adaptation. Celle-ci est dispensée par des professionnels ayant reçu une formation spécifique. L'ETP a pour but de permettre à un patient ou à un groupe de patients de gérer le traitement de leur maladie et de prévenir les complications évitables, tout en maintenant ou en améliorant leur qualité de vie. Ainsi, son objectif principal est de produire un effet thérapeutique additionnel à celui de toutes les autres interventions (pharmacologiques, kinésithérapique, etc.).

L'ETP a donc deux finalités spécifiques. La première est que le patient acquière des compétences d'auto-soins comme savoir « *soulager ses symptômes* » ou savoir « *modifier son mode de vie* » (20). La seconde est d'acquérir des compétences d'adaptation comme « *s'observer, s'évaluer et se renforcer* » et « *se fixer des buts à atteindre et faire des choix* » (20).

L'ETP est proposée pour toutes personnes ayant une maladie chronique, peu importe son âge ou le stade d'évolution de sa maladie. Elle peut également intégrer les aidants du patient si ces derniers le désirent et si le patient souhaite les intégrer dans la gestion de sa maladie (20).

Quatre étapes importantes sont nécessaires pour la réalisation d'une ETP (20) (21). La première étape est le diagnostic éducatif. Celui-ci a pour but de connaître le patient ainsi que son environnement psycho-social, socio-culturel et socio-professionnel. C'est dans ce diagnostic que sont évalués les potentialités du patient, ses besoins, ses difficultés, ses projets, tout en prenant en compte ses ressources personnelles, sociales (s'il est isolé ou

soutenu par son entourage) et environnementales. Il identifie également les connaissances et les croyances du patient, sa gestion de la maladie, ainsi que les freins et les leviers sur lesquels il est possible d'agir. La recherche de ces informations permettra de connaître les réactions émotionnelles, comportementales et cognitives du patient face à sa situation. Ce diagnostic permet aussi de repérer les potentielles difficultés que le patient pourrait rencontrer au cours de son apprentissage (handicap sensoriel ou mental, difficultés de compréhension, de langage, d'écriture, dyslexie etc.). L'implication du patient dans le programme d'ETP est primordiale. Il doit « *s'approprier* » (21) le programme. Il faudra donc respecter ses « *priorités d'apprentissages* » (21), ses « *priorités de changements* » (21) ainsi que le temps qui lui sera nécessaire pour mettre en place ces changements. La planification devra donc être progressive. Un juste milieu est à trouver entre les priorités du patient et celles évaluées par le professionnel. De plus, ce diagnostic doit être actualisé régulièrement pour un bon suivi du patient et une réalisation pertinente d'un programme d'ETP personnalisé (21).

La seconde étape a pour objectif de définir le programme personnalisé d'ETP et ses « *priorités d'apprentissages* » (21). Cette étape est importante car c'est au cours de celle-ci qu'est établie la stratégie thérapeutique à mettre en place en fonction des compétences que le patient doit acquérir et de son projet. Les deux compétences phares à acquérir seront celles de l'auto-soins et de l'adaptation [ANNEXE II] (21). L'objectif est d'élaborer un programme individuel qui sera transmis aux autres professionnels de santé intervenants dans le suivi du patient et dans la réalisation du programme (21).

La troisième étape concerne la « *planification et la mise en œuvre des séances d'éducation thérapeutique individuelle ou collective ou en alternance* » (21). Les professionnels de santé formés à l'ETP établissent le(s) contenu(s), le(s) support(s) pédagogique(s) ainsi que le(s) technique(s) participative(s) d'apprentissage des séances, adaptés au patient, à ses difficultés et à ses objectifs (définis lors des étapes 1 et 2). Le contenu de ces séances doit être scientifiquement fondé (22). Au cours de cette étape a lieu la réalisation des séances. Celles-ci peuvent donc s'effectuer collectivement ou individuellement. En collectif, les séances durent 45 minutes pour un groupe de huit à dix adultes maximum (21). Le but est de faire partager les expériences et la transmission des savoirs d'expérience. De plus, les professionnels de santé peuvent faire intervenir d'autres patients afin de compléter leur prestation. En individuel, les séances peuvent durer de 30 à 45 minutes (21). Ces séances permettent notamment un meilleur accès pour les patients

possédant un handicap moteur, psychique ou encore des difficultés à se trouver en collectivité. Elles permettent également une « *meilleure adaptation à la réalité de vie du patient* » (21).

L'étape finale consiste en la « *réalisation d'une évaluation des compétences acquises, du déroulement du programme* » (21). Il s'agit de « *faire le point avec le patient sur ce qu'il sait, ce qu'il sait faire et appliquer, ce qu'il lui reste éventuellement à acquérir, la manière dont il s'adapte à ce qui lui arrive* » (21). Le but est de développer les compétences d'auto-évaluation du patient. Cette évaluation doit se faire au moins à la fin de chaque ETP. Elle peut se faire également à n'importe quel moment du programme sur la demande du patient ou si le professionnel de santé en voit la nécessité. Les résultats serviront à réactualiser le diagnostic éducatif. En fonction des résultats obtenus, une nouvelle offre d'ETP pourra être proposée au patient, dans le but d'établir un suivi régulier (renforcement) ou approfondi (reprise) afin d'aider le patient tout au long de sa maladie chronique (20) (21).

L'ETP est donc une « *dimension essentielle de la stratégie de prise en soins de la Personne cum Parkinson* » (1). L'ETP s'inscrit donc dans le parcours de soins des patients atteints de la MP (1). Le MK formé à l'ETP est un des nombreux intervenants de l'élaboration et de la réalisation des séances d'un programme d'ETP et cela en lien avec ses compétences notamment dans l'AP (1) (8). La transmission des compétences de savoir, savoir-faire et savoir-être par le MK est adaptée au stade de la MP du patient. Concernant les patients aux stades de début et d'état de la maladie, il a notamment un rôle important dans « *l'éducation au bon exercice physique* », « *l'apprentissage des exercices gymniques adaptés* » et dans « *l'auto-rééducation* » (1). Le rôle du MK sera donc de transmettre ses compétences afin de rendre le patient atteint de la MP le plus autonome possible face à sa maladie (1).

De nombreux programmes d'ETP se sont ainsi développés en France afin de prendre en charge les patients atteints de cette maladie (23). Un programme d'ETP pour les patients atteints de la MP a récemment été mis en place au CHRU de Nancy, intitulé EduPark. Celui-ci propose de nombreux ateliers pour les patients atteints de la MP notamment deux ateliers spécifiques à l'APA nommés « *Bouger avec Parkinson avec Mon kinésithérapeute* » et « *Rééquilibrer mon corps avec Parkinson* ».

### 1.9. Question de recherche / Hypothèses / Annonce du plan

Dans les étapes de la démarche d'ETP du patient, une étape importante est la réalisation d'une évaluation individuelle (21). Elle permet de faire le point sur les acquis du patient sur sa maladie et sur ce qu'il lui reste éventuellement à acquérir (24). Cette évaluation doit être effectuée « *au minimum à la fin de chaque offre d'ETP* » (21). Cependant, cette évaluation peut être proposée à tout moment de la PEC du patient (21) (22). L'évaluation du patient « *met en valeur ses transformations, le chemin parcouru et mesure l'atteinte des objectifs éducatifs* » (22). Elle met en lumière ce que le patient « *sait, ce qu'il a compris, ce qu'il sait faire et appliquer, ce qu'il lui reste éventuellement à acquérir, la manière dont il s'adapte à ce qui lui arrive* » (20). Il semble donc important de vérifier auprès des patients ayant participé à un programme d'ETP, les bénéfices que celui-ci apporte à plus long terme ainsi que les éventuelles difficultés rencontrées. C'est dans cette démarche que se place le projet de ce mémoire.

Au travers de l'atelier d'APA « *Bouger avec Parkinson avec mon kinésithérapeute* », du programme EduPark, nous aimerions évaluer à un mois les connaissances et leur mise en pratique des patients atteints de la MP ayant participé à cet atelier.

Nous nous sommes donc posés la question suivante : Les patients atteints de la MP ont-ils acquis les connaissances théoriques portant sur l'APA et leur mise en pratique, un mois après leur participation aux séances 1 et 2 de l'atelier d'APA « *Bouger avec Parkinson avec mon kinésithérapeute* » du programme EduPark ?

Nos hypothèses sont qu'un mois après l'atelier, les patients ont acquis les connaissances théoriques portant sur l'APA et savent les mettre en pratique.

## 2. MATERIEL ET METHODE

### 2.1. Le programme d'éducation thérapeutique EduPark

Nous nous sommes entretenues avec « l'infirmière référente Parkinson » coordonnant la PEC du patient avec les autres intervenants du programme ainsi que son suivi. Elle nous a fourni des informations et de la documentation concernant les différents ateliers du programme afin que nous puissions en comprendre le fonctionnement.

#### 2.1.1. Les origines du programme EduPark

C'est à la suite d'une enquête faite en 2012 dans le centre expert Parkinson de Lille que EduPark est né (25). En effet, il s'avérait nécessaire d'effectuer des actions d'éducation pour les patients atteints de la MP afin de compléter leur PEC. EduPark est le fruit d'un travail collaboratif entre le « *CHU de Lille, le centre expert Parkinson des départements du Nord-Pas-de-Calais et Santélyls Association* » (25). Validé en 2013 par l'Agence Régionale de Santé (ARS), le programme a pu débuter la même année (25). Il a été par la suite étendu à d'autres centres hospitaliers généraux.

Dans un souci d'amélioration de la qualité des soins des patients atteints de la MP, le programme EduPark s'est également développé au CHRU de Nancy. Les démarches ont commencé en 2016 et c'est en décembre 2017 que l'accord de l'ARS du Grand Est a été délivré. Les premiers ateliers du programme ont débuté en septembre 2018.

#### 2.1.2. Le contenu du programme

Le programme comporte plusieurs ateliers animés par différents membres de l'équipe du centre expert Parkinson du CHRU de Nancy (infirmières, kinésithérapeutes, ergothérapeute, diététicienne, neurologues, neuropsychologues, orthophoniste...). Les ateliers sont choisis en fonction des besoins des patients, déterminés à la fin du diagnostic éducatif. Le diagnostic éducatif comprend aussi une échelle de qualité de vie : le questionnaire PDQ8 (Parkinson's disease questionnaire) pour le patient et une échelle de Zarit ou Fardeau pour les aidants. Il est effectué par les « infirmières référentes Parkinson ». Ainsi, dix ateliers sont proposés [ANNEXE III].

Les ateliers sont constitués de plusieurs séances et sont animés par des professionnels de santé formés à l'ETP. Les séances varient de 45 minutes à 2 heures. Des ateliers supplémentaires sont prévus pour 2019 et concernent la nutrition et les patients au début du diagnostic.

La durée de participation au programme dépend du nombre d'ateliers que le patient a choisi de suivre et peut donc durer de trois à cinq mois. Les séances d'un même atelier peuvent être espacées d'une semaine à un mois.

### 2.1.3. Les évaluations du programme

Une évaluation type QCM est réalisée à la fin des ateliers « Mon traitement antiparkinsonien ? » et des ateliers d'APA « Bouger avec Parkinson avec mon kinésithérapeute » et « Rééquilibrer mon corps avec Parkinson ». Un questionnaire de satisfaction est également renseigné à la fin de chaque atelier par le patient / l'aidant.

A la fin du programme, un questionnaire de satisfaction est proposé aux patients. Celui-ci est effectué en fonction de ses possibilités (dysarthrie, dyspraxie). Il est renseigné soit par téléphone avec « l'infirmière référente Parkinson » soit par mail ou par écrit (puis envoyé par voie postale). Il comprend des questions réalisées selon l'échelle de Likert avec six choix de réponses allant de « pas du tout d'accord » à « ne me concerne pas ». Le questionnaire PDQ-8 est également à nouveau renseigné.

A trois ou six mois de la fin d'un atelier (délai différent selon l'atelier), un questionnaire de satisfaction de l'atelier à distance est envoyé par voie postale par « l'infirmière référente Parkinson ». Pour les aidants qui ont suivi l'atelier spécifique, l'échelle de Zarit ou Fardeau y est jointe.

### 2.1.4. Les ateliers d'activité physique adaptée du programme

Le programme EduPark du CHRU de Nancy comprend deux ateliers d'APA : « Bouger avec Parkinson avec mon kinésithérapeute » et « Rééquilibrer mon corps avec Parkinson ». Respectivement, un groupe de six personnes peut participer au premier atelier et un groupe de quatre personnes au second. Ces deux ateliers comprennent deux séances et sont animés

par des MK formés à l'ETP. La durée des séances est d'1 heure 30 et se déroulent les après-midis de 14 heure à 15 heure 30.

Les patients atteints de la MP participant à l'atelier « Bouger avec Parkinson avec mon kinésithérapeute » sont des patients au stade de début ou d'état de la maladie (avant l'apparition de fluctuations motrices). L'atelier « Rééquilibrer mon corps avec Parkinson » concerne des patients à un stade avancé dans l'évolution de la maladie. Les objectifs pédagogiques de ces ateliers ne sont pas les mêmes. Le contenu pédagogique est donc différent dans chacun de ces ateliers.

Avec l'autorisation du cadre de coordination du pôle de rééducation du CHRU de Nancy, Mme Ferry et du Dr Hopes, neurologue coordonnateur du programme EduPark, nous avons pu participer aux deux séances de l'atelier d'APA « Bouger avec Parkinson avec mon kinésithérapeute » de la première session, animées par notre directeur de mémoire Mme Leyes-Bret, MK au CHRU de Nancy. Pour une raison pratique, nous n'avons pas pu participer au second atelier d'APA « Rééquilibrer mon corps avec Parkinson ».

C'est à travers notre participation à l'atelier d'APA « Bouger avec Parkinson avec mon kinésithérapeute » que nous avons pu entrer en contact avec les patients et élaborer notre étude.

Notre étude se porte donc uniquement sur le contenu pédagogique de l'atelier « Bouger avec Parkinson avec mon kinésithérapeute ». C'est pourquoi nous détaillons uniquement le contenu des séances de cet atelier :

### ➤ **Séance 1 : Contenu pédagogique**

La séance 1 a pour objectifs d'aborder la notion d'APA, les conseils et recommandations à sa mise en pratique et ses différentes modalités pratiques.

La séance débute par un tour de table autour de la MP. Les objectifs sont de déterminer les attentes des patients, ce qu'ils savent et aimeraient savoir sur leur maladie. Les mots-clés énoncés par les patients sont inscrits sur un tableau et expliqués ou complétés si besoin. Voici quelques exemples de mots clés mentionnés par les patients : faiblesse musculaire, essoufflement, raideur, tremblements, utilisation d'aide technique, regards des autres,

évolution, angoisse... Les symptômes inscrits sur le tableau sont ensuite classés en deux catégories : symptômes moteurs ou non moteurs. Un résumé bref est réalisé sur la définition de la MP et de ses principaux symptômes. Ensuite est évoquée la nécessité de pratiquer une APA, qui permettra de lutter le plus longtemps possible contre ces symptômes (10).

La suite de l'atelier concerne donc l'APA. Le MK demande aux patients quelles sont les activités qu'ils peuvent pratiquer et sous quelles modalités. L'animateur de la séance peut utiliser plusieurs méthodes pédagogiques tels que des post-it, des brainstormings ou encore des images (22). Au cours de cette séance, les activités mentionnées sont inscrites sur le tableau. Le MK explique, en s'appuyant sur la HAS, que les AP regroupent les AP de la vie quotidienne (ménage, jardinage, bricolage...), les exercices physiques (marche, gymnastique, vélo, danse...) et le sport où des objectifs et des règles sont bien définis (12). Il est conseillé aux patients de réaliser des AP permettant des mouvements de grandes amplitudes articulaires favorisant « l'ouverture du thorax » et luttant contre la rigidité et la bradykinésie. Il peut s'agir d'exercices effectués dans la vie quotidienne (ménage) ou lors de séances spécifiques telles que le Tai-Chi, le yoga... (26). Il est également conseillé de réaliser une AP d'endurance à intensité modérée au moins deux à trois fois par semaine (15). L'ANSE recommande « *de varier les AP dans leurs types et leurs intensités* » (26). Aucune AP n'est interdite, il faut cependant qu'elle soit adaptée aux capacités des sujets (8). Il est également précisé qu'il faudrait commencer l'AP au moins 30 minutes après la prise du traitement dopaminergique, le temps que le médicament fasse effet et d'éviter de pratiquer l'AP en « fin de dose » (27).

Après cette mise au point sur la variété des AP possibles et leurs modalités pratiques, il est proposé aux patients un cas clinique. L'objectif du cas clinique est de les faire réfléchir sur les notions abordées plus tôt dans la séance. Le but est surtout de contrôler les acquis des patients durant la séance, il s'agit en réalité d'une évaluation cachée. Le MK réalise une synthèse sur le tableau des informations rapportées par les patients et les corrige ou les complète au travers des recommandations citées plus haut.

Le MK explique ensuite les modalités pratiques pour une séance en endurance (28). Il distribue deux exemples expliquant une séance d'activité en endurance : l'une pratiquée en « alternance » et l'autre en « continu ». Il met l'accent sur un échauffement de 5 à 10 minutes avant de démarrer l'activité ; l'activité en elle-même doit durer au moins 30 minutes et inclure

un temps de récupération d'au moins 5 minutes à la fin de l'activité (diminution progressive de l'effort avant l'arrêt).

Le MK insiste également sur l'importance de prendre des précautions notamment des temps de repos à la fin d'une activité et après chaque série d'exercices, de toujours associer la respiration aux exercices, de s'hydrater régulièrement et de respecter la douleur et la fatigue.

La séance se termine par une synthèse rapide des notions abordées. Une fiche récapitulative reprenant les points clés est distribuée aux patients ainsi qu'un livret d'exercices de renforcement musculaire analytique. Il leur est demandé de lire le livret avant la deuxième séance afin qu'ils puissent poser des questions en cas d'incompréhension. Un planning d'APA est également distribué à ceux qui le souhaitent. Il s'agit d'un support qui est à remplir par les patients avec les AP qu'ils souhaitent mettre en place dans leur quotidien. A la fin de la séance, un questionnaire de satisfaction de la séance est proposé aux patients.

### ➤ **Séance 2 : Contenu pédagogique**

La seconde séance s'est déroulée cinq semaines après la première séance. Lors de cette séance les notions vues lors de la première séance sont mises en pratique. L'objectif est donc de mettre les patients en situation, de leur faire découvrir des machines d'exercices physiques et de leur apporter des informations supplémentaires sur les modalités pratique de l'AP. La séance débute par la présentation du livret d'exercices distribué lors de la première séance. Le MK explique et montre certains exercices et les patients les réalisent. Ces exercices servent d'échauffement pour la deuxième partie de la séance. Cependant, ils peuvent aussi constituer une séance d'AP complète. Le MK choisit avec chaque patient les exercices les plus appropriés à sa situation et apporte des précisions concernant les explications du livret.

La seconde partie de l'atelier consiste à pratiquer de l'AP sur des machines d'exercices physiques (tapis de marche, vélo d'appartement, rameur, stepper). L'objectif est double : faire découvrir aux patients d'autres possibilités « de bouger » et surtout, expliquer comment doser son effort. Le MK distribue et explique l'échelle de Borg. Il indique aux patients que l'effort doit être perçu entre 12 et 14 pour une activité à intensité modérée (28).

La séance se termine par des étirements. Le MK montre en fonction des capacités physiques des sujets les différentes positions possibles pour pouvoir s'étirer en toute sécurité. Une évaluation individuelle des patients est effectuée en fin de séance à travers un questionnaire « vrai-faux » sur les notions clés abordées [ANNEXE IV]. Un questionnaire de satisfaction de la séance est également distribué.

## 2.2. Méthodologie

### 2.2.1. Stratégie de recherche

Nous avons exploré plusieurs bases de données : Google Scholar, PubMed, COCHRANE, SCIENCE DIRECT. Ainsi que les sites de la HAS, de l'OMS, de l'ANSE et France Parkinson. Nous avons utilisé plusieurs ouvrages abordant la MP et l'ETP. Les mots clés utilisés dans les bases de données ont été : Parkinson's disease, physical activity, education, evaluation, program.

### 2.2.2. Objectif principal de l'étude

Notre objectif est d'évaluer à un mois les connaissances et leur mise en pratique par les patients atteints de la MP suite à leur participation aux séances 1 et 2 de l'atelier d'APA « Bouger avec Parkinson avec mon kinésithérapeute » du programme EduPark.

### 2.2.3. Population

Ce mémoire s'adresse aux personnes atteintes d'une MP ayant participé aux séances 1 et 2 de l'atelier d'APA « Bouger avec Parkinson avec mon kinésithérapeute » auquel nous avons pu participer. Il s'adresse également aux professionnels de santé animant l'ETP.

Le groupe ayant participé à cet atelier était constitué de six personnes. Il a été divisé en deux sous-groupes de trois personnes. Un des patients n'est jamais venu. Il y avait donc un sous-groupe de trois personnes (A) et un sous-groupe de deux personnes (B).

- Les séances 1 et 2 du sous-groupe A se sont déroulées respectivement le 03/12/2018 et le 07/01/2019.

- Les séances 1 et 2 du sous-groupe B se sont déroulées respectivement le 13/12/2018 et le 14/01/2019.

La population était constituée de trois hommes et deux femmes. L'âge moyen des patients était de 62,8 ans. Les patients sont atteints d'une MP en phase de début et d'état de la maladie.

#### 2.2.4. Critères d'inclusion et d'exclusion

Nos critères d'inclusion pour pouvoir répondre au pré-test du questionnaire sont :

- Avoir participé complètement aux deux séances de l'atelier d'APA « Bouger avec Parkinson avec mon kinésithérapeute ».
- Pouvoir être contactés par téléphone.
- Pouvoir répondre au téléphone un mois après leur participation à la dernière séance de l'atelier ou dans la semaine qui succède la date de recueil des réponses.
- Avoir donné son consentement éclairé pour pouvoir répondre au questionnaire.

Nos critères d'exclusion concernent les personnes ayant pu répondre au questionnaire mais pas dans sa totalité (pour diverses raisons), les personnes ne pratiquant pas une AP, ou les personnes ayant à notre connaissance des troubles de la mémoire, de compréhension, de l'expression ou tout autre trouble cognitif pouvant empêcher le recueil des réponses par téléphone.

#### 2.2.5. Elaboration du questionnaire d'évaluation des acquis à distance

Pour réaliser notre questionnaire, nous nous sommes basés sur plusieurs ouvrages abordant l'ETP. Nous avons adapté la « *conception méthodologique de l'évaluation du projet personnalisé* » proposée par Morichaud A. pour créer notre évaluation (29). Selon l'auteur, la conception d'une évaluation repose sur la réalisation d'un référentiel d'évaluation ou outil

d'évaluation. Celui-ci permettant « *d'identifier ce sur quoi portera l'évaluation* » (29). Ainsi, le but final de la construction du référentiel est l'aboutissement à l'évaluation elle-même.

Nous décrivons ci-dessous, les différentes étapes de la construction de notre outil d'évaluation (29) :

➤ 1<sup>ère</sup> étape : Définition du domaine d'évaluation

Au regard de notre objectif principal formulé plus haut, le domaine d'évaluation de notre étude concerne donc l'atelier d'APA « Bouger avec Parkinson avec mon kinésithérapeute » du programme EduPark.

➤ 2<sup>ème</sup> étape : Identification des critères

Nous avons défini des critères d'impact qui permettent de « *collecter des données qui serviront à démontrer l'atteinte ou non des objectifs opérationnels et au bout du compte des objectifs généraux* » (29). Plus précisément, ils permettent d'évaluer si le patient a atteint ou non les objectifs fixés concernant les connaissances à acquérir à l'issue de l'atelier.

A partir des contenus pédagogiques des séances 1 et 2 de l'atelier « Bouger avec Parkinson avec mon kinésithérapeute », nous avons déterminé nos objectifs opérationnels (OO) ainsi que les critères d'impact associés en regard de notre objectif principal (Tab. II.).

Tableau 2 : Description de nos objectifs opérationnels au regard de notre objectif principal.

| <b>Objectif principal</b> : Evaluer les connaissances et leur mise en pratique des patients atteints de la MP, un mois après leur participation aux séances 1 et 2 de l'atelier d'APA « Bouger avec Parkinson avec mon kinésithérapeute » du programme EduPark. |   |  |
|---|---|--|
|   | <b>Objectifs opérationnels</b>  | <b>Critères d'évaluation d'impact</b>  |
| <b>1</b>  | Un mois après l'atelier d'APA, le patient pratique une ou plusieurs AP.   | Le patient pratique une ou plusieurs AP – identification de la réponse oui.  |
| <b>2</b>  | Un mois après l'atelier d'APA, le patient intègre au cours de la semaine plusieurs AP (au moins deux différentes) dont au moins une AP d'endurance à intensité modérée (Entre 12 et 14 selon l'échelle de | Le patient indique la / les AP qu'il pratique – Inscription des AP et identification d'au moins deux AP différentes dont une étant une AP d'endurance. |

|           |  |   |
|-----------|--|---|
|           | <i>Borg</i> ) (28). Cet OO est en lien avec l'OO 13.   | →L'identification de la pratique ou non d'une AP d'endurance est réalisée à l'aide de l'échelle de Borg (OO 13).  |
| <b>3</b>  | Un mois après l'atelier d'APA, le patient adapte la fréquence (3) et la durée (4) par semaine de son / ses AP d'endurance (au moins 30 minutes, deux à trois fois par semaine (15)). | Le patient indique la fréquence et la durée de son / ses activité(s) – identification de la fréquence et de la durée de l'AP d'endurance (au moins 30 minutes, deux à trois fois par semaine (15)).   |
| <b>4</b>  |  |   |
| <b>5</b>  | Un mois après l'atelier d'APA, le patient pratique son / ses AP au moins 30 minutes après la prise de son traitement dopaminergique.   | Le patient indique la durée entre la prise de son traitement dopaminergique et la pratique de son / ses AP – identification de la durée pour chaque type d'AP qui doit être d'au moins 30 minutes et sans être en « fin de dose ».  |
| <b>6</b>  | Un mois après l'atelier d'APA, le patient réalise un échauffement avant de démarrer son / ses AP d'endurance.  | Le patient indique s'il réalise ou non un échauffement avant de réaliser son / ses AP d'endurance – identification de la réponse oui.   |
| <b>7</b>  | Un mois après l'atelier d'APA, le patient effectue un temps d'échauffement d'au moins 5 minutes avant de démarrer son / ses AP d'endurance.  | Le patient indique la durée de l'échauffement avant la pratique de son / ses AP d'endurance – identification de la durée de l'échauffement qui doit être d'au moins 5 minutes.  |
| <b>8</b>  | Un mois après l'atelier d'APA, le patient réalise des temps de repos à la fin de son / ses AP, à la fin de chaque série d'exercice (s'il en pratique) et dès qu'il se sent fatigué.  | Le patient indique à quel moment il réalise des temps de repos – identification des moments de repos qui doivent être à la fin de chaque AP, à la fin de chaque série d'exercice (s'il en réalise) et dès que la fatigue se fait sentir.                                      |
| <b>9</b>  | Un mois après l'atelier d'APA, le patient effectue un temps de récupération d'au moins 5 minutes avant d'arrêter son / ses AP.   | Le patient indique s'il arrête son / ses AP brutalement ou non et si non, précise la durée de récupération – identification de la réponse indiquant un temps de récupération avant l'arrêt de l'AP et analyse de la durée de récupération qui doit être d'au moins 5 minutes. |
| <b>10</b> | Un mois après l'atelier d'APA, le patient fait systématiquement attention à sa respiration lors de la pratique de son / ses AP.  | Le patient fait systématiquement attention à sa respiration lors de la pratique de son / ses AP – identification de la réponse « systématiquement ».  |

|    |   |  |
|----|---|--|
| 11 | Un mois après l'atelier d'APA, le patient pense à s'hydrater systématiquement lors de la pratique de son / ses AP.  | Le patient pense à s'hydrater systématiquement lors de la pratique de son / ses AP – identification de la réponse « systématiquement ».  |
| 12 | Un mois après l'atelier d'APA, le patient applique les modalités pratiques pour réaliser une AP en endurance à savoir en continu et / ou en alternance.   | Le patient indique s'il réalise ou non son / ses AP d'endurance en continu et / ou en alternance – identification de la réponse en continu et / ou en alternance.  |
| 13 | Un mois après l'atelier d'APA, le patient réalise une AP d'endurance à intensité modérée, identifiée à l'aide de l'échelle de Borg (entre 12 et 14) (28).   | Le patient indique le niveau de perception de son effort lors de la pratique de son / ses AP – identification du niveau de perception de l'effort qui doit être perçu entre 12 et 14 pour une AP en endurance à intensité modérée (28).  |
| 14 | Un mois après l'atelier d'APA, le patient détermine si la fréquence et la durée de son / ses AP est suffisante compte tenu de ses connaissances.  | Le patient indique s'il pense que la fréquence et la durée de son / ses AP est suffisante – identification de la pertinence de la réponse du patient par rapport aux réponses obtenues aux OO 3 et 4.  |
| 15 | Un mois après l'atelier d'APA, le patient sait qu'il faut éviter les « mouvements en fermeture ».   | Le patient indique s'il sait ou non quels sont les mouvements à éviter lorsqu'on est atteint d'une MP – identification de la réponse les « mouvements en fermeture ».  |
| 16 | Un mois après l'atelier d'APA, le patient sait qu'aucune AP est interdite lorsqu'on est atteint de la MP.   | Le patient indique s'il sait ou non qu'il n'y a aucune AP interdite lorsqu'on est atteint d'une MP – identification de la réponse qu'aucune AP est interdite lorsqu'on est atteint d'une MP.   |
| 17 | Un mois après l'atelier d'APA, le patient réalise des exercices provenant du « livret d'exercices de renforcement musculaire analytique » qui lui a été fourni.   | Le patient indique s'il réalise ou non des exercices du livret d'exercices qui lui a été fourni – identification de la réponse oui.  |
| 18 | Un mois après l'atelier d'APA, le patient sait s'auto-évaluer pour déterminer s'il pense ou non avoir acquis les connaissances abordées lors de cet atelier et s'il pense ou non savoir les mettre correctement en pratique et / ou s'il a besoin d'un nouvel atelier pour aborder de nouvelles notions à ce sujet. | Le patient indique s'il pense avoir acquis ou non les connaissances de l'atelier et s'il sait les mettre en pratique et / ou s'il a besoin d'un nouvel atelier avec d'autres notions sur ce sujet – analyse de l'objectivité du patient vis-à-vis de ses réponses au questionnaire et / ou de la pertinence de ces besoins par rapport à un nouvel atelier si demandé. |

➤ 3<sup>ème</sup> étape : Détermination de l'outil d'évaluation

L'outil choisi afin de répondre à ces critères est un questionnaire d'évaluation des connaissances sans degré de certitude [ANNEXE V]. En effet, l'évaluation des connaissances est fréquemment réalisée à l'aide de questionnaires et permet d'évaluer les acquis des patients (22) (30).

A partir de nos OO, nous avons déterminé nos questions et les réponses associées. L'ordre et le numéro des questions correspondent à celui de chaque OO et au critère d'impact associé.

Nous avons essayé de construire des questions « *clairement rédigées, bien compréhensibles par tout patient* » (30). De plus, nous avons conçu des questions majoritairement fermées (une seule est ouverte) afin de faciliter l'analyse des réponses. Certaines questions fermées ont été complétées par des questions ouvertes. Les questions fermées pouvaient être à choix multiple ou unique en fonction des questions. Nous avons intégré à notre questionnaire l'échelle de Borg qui évalue la perception de l'intensité de l'effort. Le questionnaire est constitué de 18 questions au total.

Afin d'organiser au mieux notre questionnaire, nous l'avons fragmenté en 4 parties : contexte physique (A), modalités pratiques de l'APA (B), perception de l'APA (C) et les évaluations (D). Chaque partie a été divisée en une ou plusieurs sous-parties en fonction du domaine sur lequel portaient les questions.

Le titre de notre questionnaire a été déterminé de façon à ce qu'il soit significatif pour les patients. Nous avons rédigé un court paragraphe à l'en-tête du questionnaire pour réexpliquer aux patients notre démarche et les objectifs du questionnaire. Un temps de passation a été précisé et il est estimé à 20-25 minutes. Nous avons également précisé avant de débiter notre questionnaire « merci de répondre le plus sincèrement possible aux questions suivantes » afin d'inviter les patients à rester honnête.

#### 2.2.6. Mode d'administration du questionnaire

Une notice d'information ainsi qu'un formulaire de consentement éclairé [ANNEXE VI] ont été distribués aux patients à la fin de la deuxième séance de l'atelier d'APA. Nous avons

également expliqué verbalement les informations contenues dans la notice. Tous les patients (au nombre de cinq) ont accepté de participer à notre étude et ont signé le formulaire de consentement éclairé à la fin de la séance. Nous avons pris leurs coordonnées téléphoniques personnelles.

Nous avons choisi d'administrer le questionnaire de façon indirecte via un entretien par téléphone un mois après la seconde séance de l'atelier d'APA. Plusieurs raisons ont conforté ce choix. Le téléphone permet notamment une disponibilité plus facile et un gain de temps pour nous « évaluateurs » et pour les patients.

L'entretien téléphonique s'est effectué un mois après la dernière séance de l'atelier d'APA, soit, le 08/02/2019 pour le sous-groupe A et le 15/02/2019 pour le sous-groupe B. Cet entretien téléphonique a constitué le « pré-test » du questionnaire. Le but du « pré-test » de notre questionnaire étant de le soumettre en situation concrète auprès de notre population afin d'en appréhender la qualité, notre technique d'entretien (relance, explication, reformulation) et la gestion de la durée de l'entretien téléphonique.

Tous les patients des sous-groupes ont été contactés à la date convenue à partir de 17 heures. Si le patient ne décrochait pas au premier appel, nous laissions un message vocal en l'informant de notre identité, de la raison de notre appel et en laissant nos coordonnées téléphoniques.

Lorsque les patients décrochaient immédiatement lors du premier appel, nous rappelions notre identité et la raison de notre appel. Nous demandions au patient s'il était toujours d'accord pour participer à l'étude, et si oui, nous lui demandions s'il était disponible pendant au moins 20 minutes pour répondre à la totalité du questionnaire. Si la réponse était non, nous lui demandions s'il était possible de le joindre à un autre moment. Si le patient était disponible, nous lui lisions le paragraphe introductif et démarrions le questionnaire. Les questions étaient posées dans l'ordre. Nous commençons par lire le titre de la partie, puis le titre de la sous-partie et énonçons le numéro de la question, la question et les différentes réponses possibles. Lorsque le patient ne comprenait pas la question et / ou les réponses associées, nous précisions notre question / réponse et nous notions la façon dont nous l'avions précisée / expliquée. Toutes les remarques faites par les patients étaient notées au fur et à mesure de l'entretien. A la fin de l'appel, nous remercions le patient de sa collaboration et nous

notions l'heure de début et la durée de l'appel. Nous précisions également au début du questionnaire le nom et le prénom du patient ainsi que la date de l'appel.

Nous avons contacté tous les patients le même jour. Une fois le questionnaire rempli par un des patients, nous contactons le second et ainsi de suite jusqu'à avoir contacté la totalité des patients.

### 2.3. Matériel

Pour réaliser notre questionnaire nous avons eu besoin :

- D'un ordinateur avec une connexion à internet pour effectuer nos recherches sur le sujet.
- De participer aux séances 1 et 2 de l'atelier d'APA « Bouger avec Parkinson avec mon kinésithérapeute » du programme EduPark.
- D'échanger avec l'infirmière « référente Parkinson » qui nous a fourni les informations dont nous avons besoin au sujet des patients ayant participé à l'atelier d'APA ainsi que sur le programme d'ETP dans sa globalité.
- De papiers et crayons pour organiser nos idées et recueillir les réponses des patients au questionnaire.
- De plusieurs ouvrages et articles.
- Du logiciel « Microsoft Word » pour rédiger notre travail et notre questionnaire.
- D'une imprimante pour imprimer notre questionnaire, la notice d'information récapitulant l'objectif et le déroulement de notre étude et le formulaire de consentement éclairé.
- D'un téléphone et d'une adresse mail pour être contactées, pour contacter les « aides extérieures » et les patients.

### **3. RESULTAT**

Nous avons appelé les patients du sous-groupe A le 08/02/2019 (trois patients) et du sous-groupe B le 15/02/2019 (deux patients). La totalité des patients ont répondu au pré-test du questionnaire. Un seul patient n'a pas répondu le jour convenu pour des raisons de planning. Nous avons laissé un message vocal avec nos coordonnées et il nous a rappelé le lendemain pour convenir d'un rendez-vous téléphonique. Ce rendez-vous s'est déroulé quatre jours après la date initiale, après 17 heure. La durée moyenne des appels était de vingt minutes.

#### **3.1. Partie A : Contexte Physique des patients : Q1 à Q5**

La question 1 concernait la pratique ou non d'une AP. Tous les patients ont affirmé pratiquer une AP. L'OO pour cette question est atteint par tous les patients.

Les questions 2, 3 et 4 demandaient respectivement le type, la fréquence et la durée de chaque AP pratiquée. Nous avons regroupé les réponses obtenues à ces questions dans le tableau ci-dessous (Tab. III.). Tous les patients ont indiqué pratiquer plusieurs AP au cours de la semaine sauf le patient 4 (Q2). Nous avons pu identifier à l'aide de la question 13, portant sur la perception de l'effort selon l'échelle de Borg, si les patients réalisaient ou non une AP d'endurance à intensité modérée (entre 12 et 14 selon l'échelle de Borg (28)). Nous avons conclu que tous les patients pratiquaient une AP d'endurance à intensité modérée sauf le patient 3. Nous avons coloré en vert la / les AP d'endurance pratiquées à intensité modérée de chaque patient dans le tableau ci-dessous (Tab. III.).

L'OO de la question 2 est donc atteint pour les patients 1, 2 et 5. Le patient 4 n'a atteint que partiellement l'OO de la question 2. Celui-ci pratiquant bien une AP d'endurance à intensité modérée mais sans être complétée par une autre AP au cours de la semaine.

Les patients pratiquant une AP d'endurance à intensité modérée, la pratiquent au moins durant 30 minutes et au moins deux fois par semaine, respectant ainsi les recommandations (Q3 et Q4) (15). L'OO pour les questions 3 et 4 est donc atteint pour les patients 1, 2, 4 et 5.

Tableau 3 : Fréquence des différentes AP des patients.

| APA \ Patient      | 1                                   | 2                                   | 3                                   | 4                            | 5                 |
|--------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|------------------------------|-------------------|
| Gymnastique douce  | 1h à 2h<br>2x/sem                   |                                     |                                     |                              |                   |
| Assouplissements   |                                     | <30 min<br>4x/sem                   |                                     |                              |                   |
| Marche             | 1h à 2h<br>2x/sem                   | 30 min à<br>1h<br>3x/sem            | 30 min à<br>1h<br>3x/sem            | 1h à 2h<br>Tous les<br>jours |                   |
| Course à pied      |                                     |                                     |                                     |                              | 1h à 2h<br>3x/sem |
| Vélo d'appartement |                                     |                                     | 30 min à<br>1h<br>Tous les<br>jours |                              |                   |
| Vélo               |                                     |                                     |                                     |                              | 1h à 2h<br>2x/sem |
| Natation           |                                     |                                     |                                     |                              | 1h à 2h<br>2x/sem |
| Ménage             | 30 min à<br>1h<br>Tous les<br>jours | 30 min à<br>1h<br>Tous les<br>jours |                                     |                              |                   |

La question 5 concernait la durée entre la prise du traitement dopaminergique et la pratique d'une AP par le patient. Nous avons regroupé les réponses des patients dans le tableau ci-dessous (Tab. IV.). Les réponses sont variables pour plusieurs AP pratiquées par un même patient comme les patients 1 et 2. Pour le patient 4, la durée est aléatoire. Seuls les patients 3 et 5 ont atteint l'OO fixé.

Tableau 4 : Durée entre la prise du traitement dopaminergique et la pratique de l'APA.

| APA \ Participants | 1                     | 2                     | 3                     | 4         | 5                     |
|--------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------|-----------------------|
| Gymnastique douce  | Au moins 30 min après |                       |                       |           |                       |
| Assouplissement    |                       | Immédiatement         |                       |           |                       |
| Marche             | Fin de dose           | Au moins 30 min après | Au moins 30 min après | Aléatoire |                       |
| Course à pied      |                       |                       |                       |           | Au moins 30 min après |
| Vélo d'appartement |                       |                       | Au moins 30 min après |           |                       |
| Vélo               |                       |                       |                       |           | Au moins 30 min après |
| Natation           |                       |                       |                       |           | Au moins 30 min après |
| Pêche              |                       |                       |                       | Aléatoire |                       |
| Danse              |                       |                       | Au moins 30 min après |           |                       |

### 3.2. Partie B : Modalités pratiques de l'APA : Q6 à Q12

#### ➤ **L'échauffement : Q6 et Q7**

Concernant la question 6 portant sur la réalisation ou non d'un échauffement, le patient 4 a affirmé ne pas réaliser d'échauffement. Les patients 2 et 3 ont indiqué réaliser « parfois » un échauffement. Les patients 1 et 5 ont affirmé réaliser un échauffement avant la pratique de leur AP. L'OO est donc atteint pour les patients 1 et 5.

La question 7 demandait quelle était la durée de l'échauffement. Les patients 1, 2, 3 et 5 ont indiqué réaliser un échauffement supérieur ou égal à 5 minutes avant la pratique de leur AP. L'OO est donc atteint pour ces patients.

➤ **La récupération : Q8 et Q9**

La question 8 concernait la réalisation de temps de repos lors des activités. Les patients 1, 2, 3 et 5 ont indiqué réaliser un temps de repos « dès que la fatigue se faisait sentir ». Le patient 2 réalise un temps de repos « à la fin d'un effort ou d'une activité ». L'OO pour cette question n'a pas été atteint par les patients.

La question 9 intéressait la façon dont les patients arrêtaient leur AP. Les patients 1, 3 et 5 ont répondu arrêter l'activité en « diminuant progressivement le rythme ». Les patients 2 et 4 ont indiqué arrêter « brutalement l'effort ». Le patient 1 a répondu réaliser un temps de récupération de 15 minutes et les patients 3 et 5, un temps compris entre 5 et 10 minutes. L'OO pour cette question est donc atteint pour les patients 1, 3 et 5.

➤ **Pendant l'effort : Q10 à Q12**

La question 10 portait sur l'association de la respiration à l'AP. Les patients 3 et 4 « ne pensent pas » à la respiration. Les patients 1 et 2 associent « parfois » la respiration et le patient 5 « systématiquement ». Seul le patient 5 a atteint l'OO pour cette question.

Concernant la question 11 sur l'hydratation pendant l'AP, les patients 2 et 4 pensent « parfois » à s'hydrater. Le patient 5 s'hydrate « souvent » et les patients 1 et 3 « systématiquement ». L'OO a été atteint pour les patients 1 et 3.

La question 12 portait sur la façon dont le patient réalise son / ses AP d'endurance. Le patient 4 ne « suit pas de règle ». Les patients 1 et 2 réalisent leur AP d'endurance en « continu » et les patients 3 et 5 en « alternance ». Les patients 1, 2, 3 et 5 ont atteint l'OO pour cette question.

### 3.3. Partie C : Perception de l'activité physique adaptée : Q13 et Q14

La question 13 intéressait la perception de l'effort lors de la pratique de l'AP. Le patient 1 a perçu son effort à 13 (« un peu dur ») selon l'échelle de Borg lorsqu'il pratiquait la gymnastique douce et la marche. L'effort pendant le ménage était perçu à 8 (entre « extrêmement léger » et « très léger »). Le patient 2 percevait son effort à 12 (entre « léger » et « un peu dur ») lorsqu'il pratiquait la marche et à 9 (« très léger ») pour le ménage et les assouplissements. Le patient 3 a indiqué un effort perçu à 6 (« aucune sensation d'effort ») lors de la pratique de la marche et du vélo d'appartement et à 12 (entre « léger » et « un peu dur ») pour la danse. Le patient 4 percevait son effort à 12 (entre « léger » et « un peu dur ») pour la marche. Enfin, le patient 5 perçoit son effort à 12 pour la course à pied, le vélo et la natation. Tous les patients ont atteint l'OO fixé sauf le patient 3.

La question 14 demandait si le patient pensait que la fréquence et la durée des AP qu'il pratiquait étaient suffisantes selon lui. Les patients 2 et 3 ont répondu « non », tandis que les patients 1, 4 et 5 ont répondu « oui ». Les patients 1, 2, 4 et 5 ont atteint l'OO qui était fixé pour les questions 3 et 4 à savoir la réalisation d'une AP en endurance à intensité modérée, pratiquée au moins 30 minutes, deux à trois fois par semaine. L'OO pour la question 14 est donc atteint pour les patients 1, 4 et 5.

### 3.4. Partie D : Evaluations

#### ➤ **Les connaissances : Q15 à Q18**

La question 15 demandait quels étaient les mouvements à éviter dans la MP. Le patient 5 a indiqué ne pas savoir. Les patients 3 et 4 ont indiqué les « mouvements en ouverture » et les patients 1 et 2 les « mouvements en fermeture ». L'OO est atteint pour les patients 1 et 2.

La question 16 concernait les AP interdites chez les personnes atteintes d'une MP. Le patient 4 a répondu ne pas savoir. Les patients 1, 2, 3 et 5 ont répondu « non ». L'OO est atteint pour les patients 1, 2, 3 et 5.

La question 17 portait sur la réalisation d'exercices du livret de « renforcement musculaire analytique » qui leur avait été fourni. Les patients 1, 2, 3 et 4 ont indiqué réaliser

des exercices du livret lors des séances de kinésithérapie. Le patient 5 a répondu les réaliser lors de l'échauffement. Tous les patients ont atteint l'OO pour cette question.

La question 18 intéressait la nécessité ou non d'un nouvel atelier sur l'APA par les patients. Les patients 1, 3 et 4 ont répondu « non ». Les patients 2 et 5 ont indiqué la nécessité d'un nouvel atelier abordant d'autres notions sur l'APA. Le patient 2 aimerait qu'il y ait « des séances régulières en groupe pour pratiquer des AP ». Le patient 5 souhaiterait aborder les « AP les plus efficaces pour se muscler » et « les muscles qu'il faudrait renforcer pour pouvoir mieux se tourner dans le lit et mieux se lever ». L'OO n'a pas été atteint par les patients.

Nous résumons dans les graphiques ci-dessous l'atteinte ou non des OO par les patients pour chaque question (Fig. 1, 2, 3, 4 et 5).

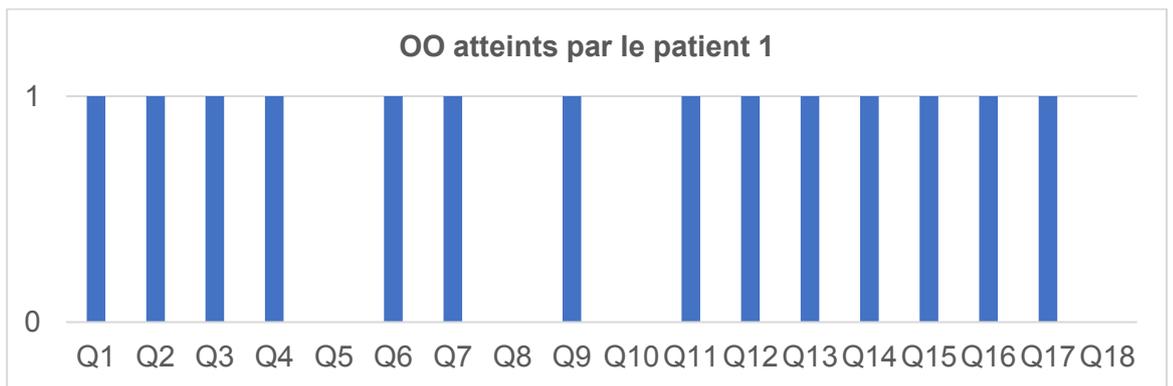


Figure 1 : OO atteints par le patient 1 pour chaque question.

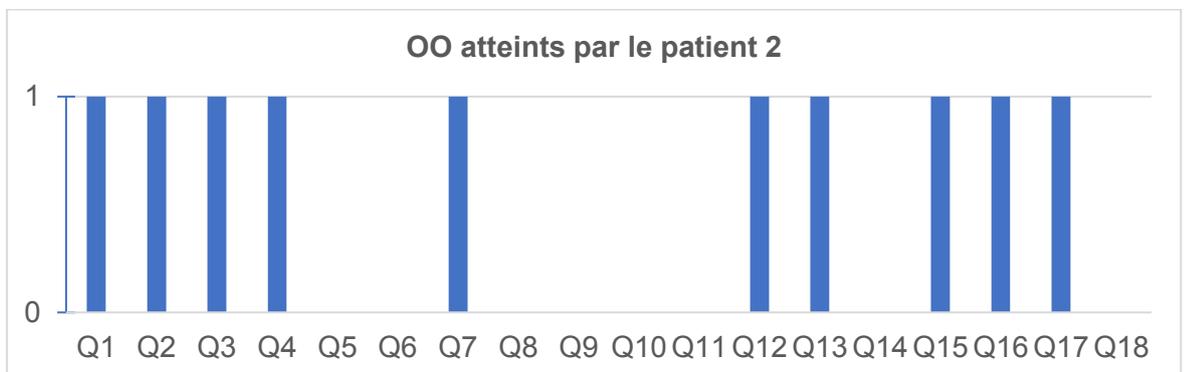


Figure 2 : OO atteints par le patient 2 pour chaque question.

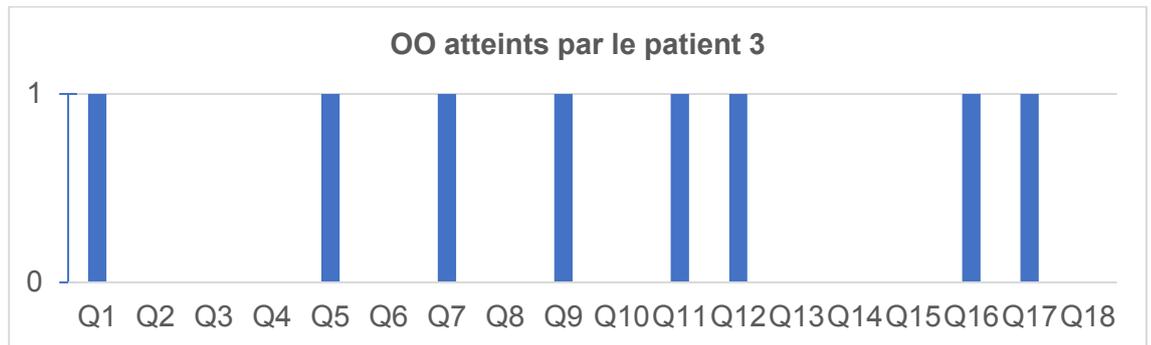


Figure 3 : OO atteints par le patient 3 pour chaque question.

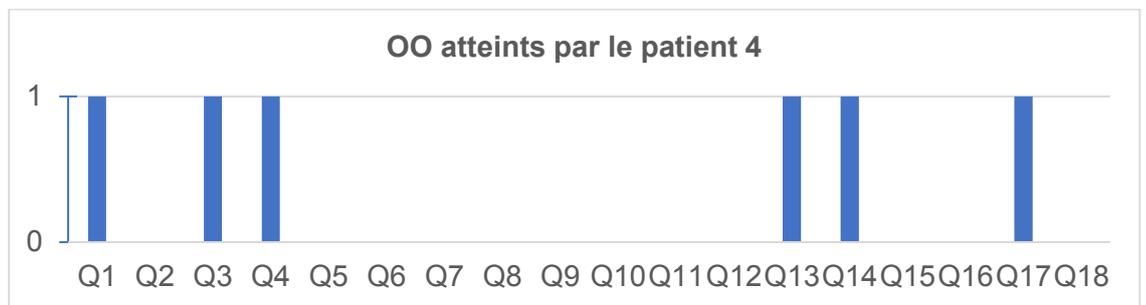


Figure 4 : OO atteints par le patient 4 pour chaque question.

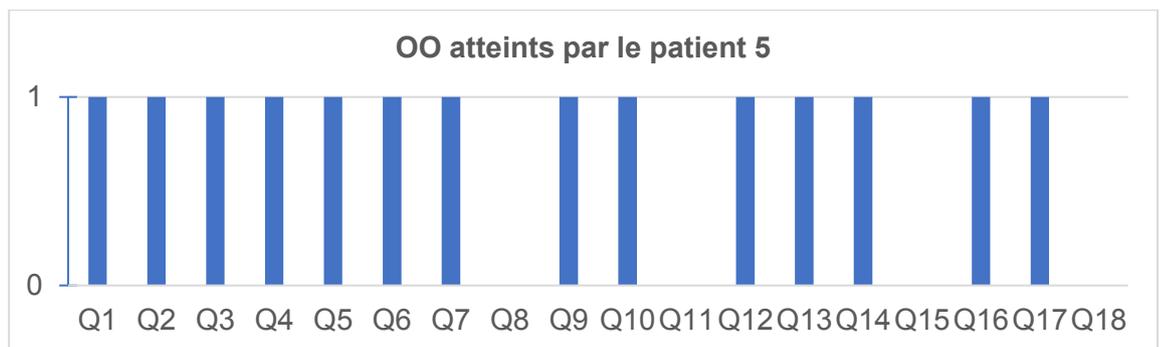


Figure 5 : OO atteints par le patient 5 pour chaque question.

Nous avons établi des scores pour chaque partie du questionnaire afin de mieux déterminer où les patients ont rencontré des difficultés (Tab. V.).

Tableau 5 : Scores des patients pour chaque partie du questionnaire.

| Partie<br>Patient | Contexte physique<br>(Q1 à Q5) | Modalités<br>pratiques de<br>l'APA (Q6 à Q12) | Perception de<br>l'APA (Q13 et<br>Q14) | Evaluation |
|-------------------|--------------------------------|---|--|------------|
| <b>Patient 1</b>  | 4/5                            | 5/7   | 2/2                                    | 3/4        |
| <b>Patient 2</b>  | 4/5                            | 2/7   | 1/2                                    | 3/4        |
| <b>Patient 3</b>  | 2/5                            | 4/7   | 0/2                                    | 2/4        |
| <b>Patient 4</b>  | 3/5                            | 0/7   | 2/2                                    | 1/4        |
| <b>Patient 5</b>  | 5/5                            | 5/7   | 2/2                                    | 2/4        |

Globalement, nous pouvons constater que les patients qui ont été les plus en difficulté sont les patients 3 et 4. Les parties où les patients ont été les plus en difficulté ont été celles qui concernaient les modalités pratiques de l'APA et l'évaluation.

#### **4. DISCUSSION**

##### **4.1. Interprétation des résultats**

L'objectif de ce mémoire était d'évaluer les connaissances et leur mise en pratique des patients atteints de la MP, un mois après leur participation aux séances 1 et 2 de l'atelier d'APA « Bouger avec Parkinson avec mon kinésithérapeute » du programme EduPark.

Nos hypothèses de recherche étaient qu'un mois après l'atelier, les patients auraient acquis les connaissances théoriques portant sur l'APA et sauraient les mettre en pratique.

Les critères d'impact définis au regard de nos OO (Tab. II.) nous ont permis d'analyser les résultats obtenus à notre questionnaire et de déterminer si les OO que nous avons fixés étaient atteints ou non par les patients. A l'issue de l'analyse de nos résultats, nous pouvons constater qu'aucun patient n'a atteint tous les OO que nous avons fixés. Cette constatation invalide donc nos hypothèses de recherche. Cependant, notre analyse s'est portée sur le pré-test du questionnaire, nous avons rencontré des difficultés de formulation pour certaines questions et certaines réponses n'étaient pas adaptées. Toutefois, l'ensemble des patients évalués pratiquent une AP et ont acquis un certain nombre de connaissances même si cela semble être à approfondir.

La HAS a classé les AP en trois catégories (12) : les AP de la vie quotidienne (déplacements actifs, les activités domestiques et les activités professionnelles / scolaires), l'exercice physique (planification d'une AP sous forme structurée et répétitive) et le sport. Sur les cinq patients, seulement deux ont indiqué pratiquer une AP de la vie quotidienne à la question 2 : le ménage. Même si notre OO ne demandait pas obligatoirement une AP de la vie quotidienne, nous nous sommes demandées si tous les patients avaient bien compris la notion d'AP.

Pour les questions 3 et 4 portant respectivement sur la fréquence et la durée de la pratique d'une AP, le patient 3 a indiqué pratiquer de la danse une fois par mois pour une durée d'1 heure et 2 heures. Nous n'avons pas tenu compte de la pratique de cette AP dans l'analyse de nos résultats car elle ne rentrait pas dans notre OO défini pour cette question. De plus, ceci se justifie également par les recommandations rédigées par l'OMS qui conseillent de pratiquer au moins 150 minutes d'activité d'endurance d'intensité modérée au cours de la semaine, ou, 75 minutes à intensité soutenue (18). Cependant, la pratique de cette AP, même une fois par mois, serait tout de même importante à prendre en compte. En effet, si on considère que le patient réalise 1 heure à 2 heures de danse une fois par mois, cela ferait 30 minutes d'AP une fois par semaine si l'on considère qu'il en pratique 2 heures ou, 15 minutes par semaine pour 1 heure. De plus, la danse permet une meilleure adhésion à l'AP à long terme ; avec un plaisir plus intense et une meilleure observance thérapeutique chez des patients atteints d'une MP à un stade léger à modéré (7). Le patient 3 a indiqué pratiquer la danse les dimanches après-midi avec d'autres personnes, ceci favorisant les liens sociaux et diminuant l'isolement des patients atteints de la MP. Il nous semble donc important de ne pas négliger cette AP.

Le patient 4 a également indiqué pratiquer la pêche trois fois par semaine, pour une durée supérieure à 2 heures. Il a précisé réaliser cette activité uniquement lorsque la météo le permettait et en grande partie pendant la période estivale. Un des critères de notre OO pour la question 2 était la pratique d'au moins deux AP différentes dont une pratiquée à intensité modérée. Pour rester cohérent avec les OO des questions 3 et 4 (pratique régulière par semaine d'une AP) nous n'avons pas pris en compte cette activité dans l'analyse de nos résultats. Cependant, nous nous sommes demandés si nous devons valider l'OO de cette question pour le patient car malgré tout cette activité est régulière lors des périodes estivales.

La question 5 nous a posé problème au regard de notre OO. Elle concernait la durée qu'il y avait entre la prise du traitement dopaminergique et la pratique d'une AP par le patient. Autant le patient 4 nous a indiqué très clairement ne pas planifier la pratique de ses AP par rapport à ses prises médicamenteuses, autant les patients 1 et 2 ont indiqué des réponses variables en fonction des activités. Nous nous sommes demandées si ces patients avaient bien compris qu'il était conseillé de pratiquer son activité au moins 30 minutes après la prise du traitement médicamenteux. Notre question concernant directement la mise en pratique ou non de cette connaissance, elle ne permet pas de vérifier préalablement si les patients ont bien compris ou non cette notion.

Nous pourrions également moduler nos propos, en effet les patients ne présentant pas de fluctuations motrices, et donc pas de phases « on » et « off », ne comprennent peut-être pas l'intérêt d'attendre 30 minutes. En effet, la Lévodopa ou L-Dopa par exemple, est le médicament « *le plus efficace dans la maladie de Parkinson* » (4) et le plus « *puissant pour l'amélioration des troubles moteurs* » (5). Il diminue en efficacité au bout de quelques années de traitement. Des prises médicamenteuses de plus en plus rapprochées dans le temps deviennent alors nécessaires. Les effets secondaires (fluctuations motrices et dyskinésies) du traitement apparaissent après « *5 à 10 ans de traitement par la lévodopa* » (4) (5) (6). Les stratégies thérapeutiques utilisées jusqu'ici changent à l'arrivée de ces complications. Elles viseront alors à prolonger les périodes « on » et à éviter les périodes « off », tout en limitant les complications motrices. C'est peut-être à l'apparition de ces effets secondaires que les patients voient la nécessité d'attendre 30 minutes après la prise de leur traitement avant de pratiquer leur activité. Cependant, ils peuvent tout de même ressentir des effets « fin de dose ».

Nous avons rencontré des difficultés pour la question 6 portant sur la réalisation d'un échauffement avant la pratique d'une activité. Le patient 2 a répondu « parfois » et nous a indiqué que la question n'était pas « claire ». Il nous a demandé s'il s'agissait d'un échauffement avant toutes les activités, ou pour une seule des activités pratiquées seulement. Nous n'avions pas précisé dans notre question quel type d'AP était concerné et nous avons répondu au patient « pour celles qui demandaient un effort physique modéré ». Le patient 3 a également répondu « parfois », nous lui avons demandé de préciser dans quel cas il les réalisait, et a répondu « quand il y pensait ». A la question 13, il nous a indiqué qu'il avait

« aucune sensation d'effort » lorsqu'il pratiquait ces AP, ce qui expliquerait qu'il n'exprime pas le besoin de réaliser un échauffement avant son effort.

La question 13 a posé problème pour le patient 2. Elle concernait la perception de l'effort selon l'échelle de Borg. Le patient 2 nous a indiqué qu'il était difficile de répondre car cela « dépendait de sa forme physique le jour J » et qu'elle était « plus fatiguée en fin de journée ». Nous lui avons alors proposé de nous répondre d'une manière « générale ».

La question 15 demandait quels étaient les mouvements à éviter lorsqu'on est atteint d'une MP. Deux patients ont indiqué les mouvements en « ouverture » et deux autres, les mouvements en « fermeture ». Nous pourrions nous questionner sur la bonne compréhension de cette notion au vu des réponses partagées des patients.

Pour la question 17, tous les patients ont indiqué réaliser des exercices du « livret d'exercices de renforcement musculaire analytique », cependant quatre d'entre eux réalisent ces exercices lors des séances chez le MK. Nous avons accepté l'atteinte de l'OO pour cette question car ils ont pris connaissance du contenu du livret, ils ont en effet dit pratiquer ces exercices avec le MK. De plus, certains exercices de ce livret ont été expliqués aux patients lors de la seconde séance de l'atelier d'APA par le MK animateur. Les séances de kinésithérapie suivies par les patients sont bénéfiques car le MK peut vérifier la bonne réalisation dans le temps de ces exercices et peut les compléter. En effet, selon la HAS, au stade de début de la maladie, les objectifs du MK sont notamment d'accompagner le patient et d'apporter des conseils éducatifs « *au bon exercice physique* » (1). Il a également un rôle préventif à ce stade sur les troubles posturaux et le maintien des capacités motrices par la pratique d'AP (4).

Pour la question 18 portant sur le besoin ou non d'un nouvel atelier au sujet de l'APA, le patient 2 aimerait qu'il y ait « des séances régulières en groupe pour pratiquer des AP », ce qui suggère qu'il n'a pas compris tout l'intérêt de l'atelier d'APA, qui n'est pas de pratiquer une AP, mais de transmettre des connaissances et des compétences lui permettant de pouvoir pratiquer une AP selon les bonnes pratiques. Cette question est intéressante dans la mesure où elle permet une auto-évaluation propre de l'individu sur ce qu'il pense ou non savoir.

#### 4.2. Intérêts et limites des résultats au regard de la littérature

L'objectif du questionnaire d'évaluation des connaissances dans le cadre d'un programme d'ETP n'est pas de « *donner une note* » au patient mais d'évaluer ses acquis (22). Cependant, une « *meilleure connaissance de sa maladie n'implique pas un meilleur contrôle de ses effets et de ses conséquences* » (30). Autrement dit, dans le cadre d'un programme d'ETP, il est important de ne pas seulement évaluer les connaissances des patients mais aussi de « *vérifier leur application et leur mise en œuvre* » (30). Ainsi, les résultats de notre questionnaire ont permis d'évaluer les connaissances des patients (savoir cognitif) et les comportements (savoir-faire et savoir-être). De plus, l'évaluation des connaissances se réalise souvent à l'aide de questionnaires comprenant « *des questions clairement rédigées, bien compréhensibles par tout patient, avec si possible des réponses fermées, éventuellement complétées par des réponses ouvertes* » (30). Tout l'intérêt du pré-test de notre questionnaire est là ; il a permis de s'assurer à partir de quelques patients de l'accessibilité du questionnaire (30).

La méthodologie utilisée pour évaluer les comportements de soins est source de nombreuses difficultés (30). En effet, l'évaluation objective de l'observance est complexe. Cette complexité fait que l'évaluation objective est « *obligatoirement partielle* » (30). Les compétences visées d'un programme d'ETP dans le traitement d'une maladie chronique concernent plusieurs domaines. Ces compétences sont donc distinctes d'un domaine à l'autre. Chaque patient « *pourra avoir, selon sa personnalité et ses conditions de vie, des facilités ou des difficultés à adopter les comportements de soins souhaitables dans chacun de ces domaines* » (30). D'où l'intérêt d'évaluer individuellement chacun de ces domaines (30).

En l'occurrence, dans notre étude, il s'agissait d'évaluer le domaine relatif à l'APA dans la MP. Le fait que les patients n'appliquent pas tous les comportements de soins souhaités dans un domaine précis n'implique pas forcément une faible adhésion globale de leur part. En effet, il est « *normal d'avoir des difficultés à suivre un traitement* » d'où l'intérêt « *de ne pas donner au patient l'impression d'un jugement de valeur* » (30). Il est donc conseillé de réaliser l'évaluation des comportements de soins de manière anonyme et sans la présence de soignants. Ceci réduit ainsi le risque que le patient donne une réponse différente de la réalité (30).

Dans notre étude l'évaluation a été réalisée par nous-même via un entretien téléphonique. Nous avons rencontré les patients, échangé avec eux et nous avons participé passivement à l'atelier. Notre rôle s'est limité à prendre connaissance du contenu de l'atelier et de son déroulement (ce qui est normal puisque nous sommes encore étudiantes et ne sommes pas formées à l'ETP). Nous pouvons dire avoir été un intermédiaire extérieur au programme EduPark, ce qui nous a permis d'effectuer la liaison entre le recueil des réponses à notre questionnaire par les patients, et le kinésithérapeute ayant animé les séances. Cependant, malgré cela, nous ne sommes pas certaines que les réponses des patients correspondent bien à la réalité.

Un autre point important à souligner est de ne pas confondre l'adhésion au traitement et les résultats obtenus. Dans notre étude, les patients sollicités ne pratiquent pas tous une AP selon les recommandations (type, fréquence, durée...). Ainsi, les objectifs que nous avons fixés au départ n'ont pas tous été atteints par les patients. Nous pourrions en conclure que leur adhésion est « mauvaise ». Cependant, il faut bien prendre en compte tous les autres facteurs pouvant expliquer les difficultés à mettre en place les « bons » comportements de soins, comme par exemple une pathologie surajoutée ou un traitement médicamenteux inadapté (30). La MP est en effet une pathologie dont la PEC est complexe et le traitement médicamenteux est vérifié / réajusté régulièrement en fonction du confort ressenti par le patient. Par exemple, un traitement médicamenteux inadapté pourrait expliquer les éventuelles difficultés des patients à pouvoir mettre en place de façon régulière la pratique d'une AP.

Par ailleurs, si le patient devait être « responsable » de sa non adhésion aux comportements de soins, il serait bon d'essayer d'en comprendre les raisons et ne pas en déduire d'emblée qu'il ne participe pas (30). Par exemple, le non-respect des prises régulières et / ou des doses prescrites du traitement dopaminergique pourrait engendrer des complications motrices avec des périodes « off » prolongées (1), ce qui impacterait les capacités motrices des patients notamment pour réaliser des AP. Ces mauvais comportements de soins peuvent être identifiés en amont des ateliers de l'ETP au moment du diagnostic éducatif et également lors des évaluations en aval.

Dans notre questionnaire, nous avons complété certaines questions fermées par des questions ouvertes, afin d'apporter plus de précisions concernant les réponses des patients. Cependant ces précisions n'apportent pas suffisamment d'éléments nous permettant de

déterminer un « mauvais » comportement de soins. Dans le cadre du pré-test de notre questionnaire, nous n'avons pas été confrontées par exemple à des patients ayant indiqué ne pas pratiquer d'AP. Les raisons pour lesquelles un patient ne pratiquerait pas une AP pourraient être diverses et variées. Elles pourraient être en lien avec son manque de motivation, sa non-compréhension de l'intérêt à réaliser une AP, la récurrence de période « off » etc. Par exemple, chez un patient décrivant être en phase « off » régulièrement, nous pourrions nous questionner sur le respect des horaires et des doses du traitement médicamenteux. Même si l'identification d'un « mauvais » comportement de soin n'est pas l'objectif de notre questionnaire, celui-ci pourrait peut-être dans une certaine mesure nous en alerter au même titre que le diagnostic éducatif.

Une autre limite de notre étude est la taille de notre échantillon, constitué uniquement de cinq patients. Même si notre questionnaire a pour but principal d'évaluer les connaissances des patients et la mise en pratique de celles-ci, il permet également d'évaluer indirectement l'efficacité de l'atelier. Bien que cet échantillon ait servi à effectuer le pré-test de notre questionnaire, nous n'avons pas pu réaliser d'analyses statistiques qui auraient éventuellement pu permettre une analyse de l'efficacité de l'atelier, ce qui limite l'interprétation des résultats obtenus. En effet, avec un échantillon de plus grande taille, nous aurions pu aboutir à des conclusions qui auraient été statistiquement significatives.

Le questionnaire d'évaluation a été réalisé un mois après la dernière séance de l'atelier d'APA via un entretien téléphonique avec les patients. Il n'a pas été rempli avant le début de l'atelier d'APA afin d'avoir une comparaison avant / après, ce qui aurait pu être intéressant pour constater d'éventuels changements dans le « quotidien physique » des patients. Cependant, dans ce cas une comparaison avant / après apporterait « *un faible niveau de preuve quant à l'efficacité de l'intervention* » (30). En effet, il serait difficile d'établir « *une relation de causalité* » entre les améliorations apportées concernant la pratique d'une AP chez un patient et l'intervention de l'atelier d'APA qu'il aura suivi (30). Toutefois, des questions concernant l'APA sont abordées lors du diagnostic éducatif, et même si celles-ci sont générales, elles permettent de donner une idée du contexte physique du patient en question (AP pratiquée : durée / fréquence, loisirs, déplacements, temps de marche par jour, temps passé debout par jour).

Dans le programme EduPark, une évaluation cognitive globale est réalisée à l'aide du Mini Mental Status Examination (MMSE) ou du test Montreal Cognitive Assessment (MoCA) permettant de dépister une atteinte plus légère que le MMSE. Ces tests sont effectués en amont du programme par les neurologues et permettent de déterminer si les patients sont cognitivement aptes à pouvoir intégrer le programme EduPark. Dans la majorité des cas, la MP « *n'entraîne pas de déclin cognitif global* » (3). Il existe tout de même des troubles spécifiques (3), ceux-ci devenant progressivement plus marqués avec l'évolution de la maladie. Ils sont souvent subtils et discrets au stade précoce (3). Ils concernent plusieurs domaines notamment celui de la mémoire et de l'apprentissage. La MP touche principalement la mémoire épisodique et de travail. Concernant l'apprentissage, la MP touche surtout « *la mémoire implicite non déclarative* » (3). Plus précisément il s'agit de « *l'acquisition de connaissances ou de compétences de façon graduelle, implicite, sans que l'individu en ait véritablement conscience* » (3). La présence de ces troubles aurait pu constituer une limite pour notre étude, mais comme cela faisait partie de nos critères d'exclusion, elle en devient un point fort.

La temporalité du patient est un élément qui peut être également « limitant » dans notre étude et il ne faut pas la négliger. En effet, chacun a son « rythme » pour effectuer ses changements et son évolution de conscience. La temporalité pour les changements de comportement est difficile à mettre en place et demande du temps (22). Même si notre questionnaire ne permet pas de déterminer les changements effectués avant / après dans le « quotidien physique » des patients, il permet de déterminer ce que le patient met ou non en pratique « correctement » au regard des recommandations et de nos OO. L'atteinte ou non des OO pour chaque question est différente d'un patient à un autre, car ils ont chacun une temporalité différente dans leur prise de conscience et dans leur évolution.

D'autres facteurs psycho-sociaux sont importants à prendre en compte puisqu'ils peuvent limiter nos résultats notamment dans la façon dont le patient intègre les informations. Chaque patient apprend à sa façon et « *apprendre ne produit pas forcément un changement de comportement* » (22). Le patient est le seul « *auteur de son apprentissage et de son évolution* » (22), le soignant le guide dans son processus d'apprentissage. Le patient s'implique davantage s'il comprend les bienfaits des apprentissages proposés et des changements associés. La motivation à vouloir apprendre est également importante et favorise l'attention qui est primordiale (22). La mémorisation et l'intégration des informations

sont complexes. En effet, lors de la transmission d'une information nouvelle, l'individu l'intègre à d'autres connaissances déjà acquises. S'il y a une contradiction entre ces connaissances, il faudra du temps à l'individu pour « remodeler » ses croyances et intégrer une conception nouvelle (22). C'est pour être au plus près de ces facteurs que nous avons pré-testé notre questionnaire un mois après l'atelier d'APA. L'intégration d'une information nouvelle et la temporalité du patient pour effectuer un changement de comportement sont propres à chacun et ne peuvent pas être prédits. Ce délai pourrait donc être remis en question.

Enfin, nous avons réalisé un questionnaire d'évaluation pour un atelier que nous n'avons pas construit. De plus, nous ne sommes pas formées à l'ETP. Ces deux points peuvent constituer une limite de notre étude. Cependant, nous avons pu apporter une objectivité extérieure vis-à-vis de l'atelier que nous avons suivi et du questionnaire d'évaluation réalisé en conséquence. D'autre part, notre questionnaire a été validé par le MK formé à l'ETP, ayant animé les séances de l'atelier d'APA.

#### 4.3. Domaine de validité des résultats et critique du dispositif de recherche

Notre méthodologie s'est basée sur la « *conception méthodologique de l'évaluation du projet individualisé* » réalisée par Morichaud A. (29). Cette méthodologie propose d'évaluer une intervention en ETP. Cependant, nous avons dû adapter cette méthodologie à la construction de notre outil d'évaluation car nous n'avons pas élaboré le contenu, ni animé l'atelier d'APA. Ceci explique que notre étude s'est portée uniquement sur l'évaluation des connaissances et leur mise en pratique par les patients suite à leur participation à l'atelier, et non pas sur l'évaluation de l'atelier en elle-même. Les principaux biais dans la construction méthodologique de notre outil d'évaluation sont : l'adaptation méthodologique liée à la non-construction du contenu pédagogique de l'atelier et son animation, et le fait que nous ne soyons pas formées en ETP.

Le questionnaire d'évaluation construit est propre à l'atelier d'APA « Bouger avec Parkinson avec mon kinésithérapeute ». Les OO construits correspondent à ceux de l'atelier. Le questionnaire ne serait pas adapté pour évaluer les patients participant à l'atelier d'APA « Rééquilibrer mon corps avec Parkinson », car le contenu pédagogique n'est pas le même et les objectifs associés non plus. De plus, la population de patients concernée ne répond pas à notre critère d'inclusion pour pouvoir répondre à notre questionnaire.

Le cœur de notre mémoire était la construction du questionnaire d'évaluation permettant de répondre à notre question de recherche. La méthodologie employée concernait donc surtout la construction du questionnaire d'évaluation. Les réponses obtenues à notre questionnaire ne peuvent pas être étendues car l'objectif de notre étude consistait en l'évaluation des connaissances et leur mise en pratique par les patients, sous-entendu en l'évaluation individuelle du patient. Avec une population de plus grande taille, nous aurions pu avoir comme objectif secondaire d'évaluer l'efficacité de l'atelier, cependant la méthodologie utilisée n'aurait pas été adaptée car elle aurait apporté un faible niveau de preuve. Nous aurions pu également proposer notre questionnaire avant le début de l'atelier et un mois plus tard, afin de réaliser une étude comparative avant / après pour suivre l'évolution des acquis des patients et les changements qu'ils auraient éventuellement mis en place dans la pratique de leurs AP.

Nous avons rencontré plusieurs difficultés suite au pré-test de notre questionnaire. Le recueil des réponses et l'analyse des résultats ont été contraignants pour les questions 2, 3, 4, 5 et 13 de par la répétition des activités pour chaque question. Il serait plus efficace de regrouper ces questions pour chaque activité énoncée. De plus, nous pourrions ajouter une question ouverte avant la question 1 sur la définition de l'AP afin de savoir si le patient a bien compris cette notion. En fonction de sa réponse, nous pourrions le compléter ou le corriger. Ceci permettrait d'obtenir les réponses les plus représentatives du « quotidien physique » des patients pour les questions suivantes.

Concernant la question 3 portant sur la fréquence des AP, il faudrait ajouter une option « autre » permettant de préciser la réalisation d'une AP à une fréquence plus espacée dans le temps que par semaine.

Concernant la question 13 portant sur la perception de l'effort selon l'échelle de Borg, il serait intéressant de proposer une case « remarques » pour recueillir des précisions et permettre au questionnaire d'être plus représentatif.

La question 5 concerne le temps écoulé entre la prise du traitement dopaminergique et la pratique d'une AP. Au vu des résultats obtenus, il serait plus pertinent de proposer une question interrogeant la connaissance théorique de cette notion plutôt que sa mise en pratique. Nous pourrions compléter cette question en demandant au patient s'il pense que dans sa

situation, il est important d'attendre un certain temps après la prise du traitement avant de commencer une activité.

Pour la question 6 concernant la réalisation ou non d'un échauffement, il faudrait préciser qu'elle concerne les AP d'endurance. Il serait intéressant de regrouper les question 6 et 7 pour plus d'efficacité en demandant de préciser la durée de l'échauffement directement (si le patient en réalise un).

La question 12 concernait la façon dont les patients réalisent leur AP d'endurance. Il serait intéressant de demander des précisions sur la façon dont ils réalisent leur AP en alternance afin de s'assurer de la bonne compréhension de cette notion.

La question 14 demandait si le patient pensait que la fréquence et la durée des AP qu'il pratiquait étaient suffisantes selon lui. Il serait intéressant de compléter la réponse du patient s'il répond « non » en demandant « pourquoi ». Ceci permettrait de savoir s'il sait ce qu'il faudrait changer et permettrait également de vérifier son objectivité par rapport à sa situation.

La question 15 portait sur les mouvements à éviter lorsqu'on est atteint d'une MP. Face aux réponses partagées des patients, il serait intéressant de compléter les questions en expliquant ce que signifie les mouvements en « ouverture » et en « fermeture ».

La question 17 concernait la réalisation des exercices du « livret d'exercices de renforcement musculaire analytique ». Au vu des réponses obtenues pour cette question, il serait intéressant d'ajouter une case « condition de réalisation » pour savoir quand est-ce que le patient réalise ces exercices. Par exemple, le patient pourrait les réaliser en échauffement, en séance complète ou encore chez le MK.

Enfin, nous avons défini des OO qui pouvaient être soit atteints soit non atteints. Il serait intéressant d'adapter des OO qui pourraient être partiellement atteints par les patients. L'analyse des réponses données par les patients à notre questionnaire d'évaluation serait plus représentative et pertinente. Nous aurions ainsi, un aperçu des notions qui sont en cours d'acquisition.

#### 4.4. Positionnement éthique et déontologique

L'ETP est inscrite dans le code santé publique depuis la loi HPST de 2009 (22). Depuis cette loi, l'ETP intègre le principe qui vise « à favoriser chez le citoyen l'adoption de comportements de santé adaptés » et ce pour l'intérêt collectif (22). Ces comportements de santé jugés comme « bons » possèdent une valeur morale : « la recherche d'une bonne santé devient ainsi une valeur civique absolue pour les citoyens » (22). Ces normes morales sont toujours présentes en chacun. A ceci s'ajoute la norme individuelle du patient, c'est lui qui « choisit ses actions et qui élabore le sens de sa vie en particulier parce que c'est lui qui l'interprète, lui qui la raconte » (22).

Ainsi, deux normes coexistent : « la norme extérieure, celle des soignants » et « la norme intérieure, celle du malade » (22). Toute la complexité de l'ETP est là : « le soignant doit composer avec d'une part la norme médicale [...] et d'autre part celle du patient » (22). Pour faire le lien avec les résultats de notre questionnaire, les OO sont la norme que nous avons fixée au regard des recommandations des « bonnes pratiques ». L'atelier a permis de guider le patient dans une dynamique vers la « vie bonne » (22). Déontologiquement parlant, en tant que soignant nous devons respecter la liberté du patient à ne pas adhérer à un traitement, faire attention à ne pas vouloir « modeler » le patient à notre représentation idéale du « bon patient ».

#### 4.5. Perspectives d'approfondissement ou de réorientation de l'étude

Cette étude a du potentiel. Une première orientation que nous pourrions donner serait de proposer une version améliorée du questionnaire compte tenu des difficultés rencontrées lors du pré-test. Une deuxième orientation serait de le mettre en application auprès des futurs groupes de patients qui participeront à l'atelier d'APA « Bouger avec Parkinson avec mon kinésithérapeute ».

Avec une population plus grande et une méthodologie adaptée intégrant un essai contrôlé randomisé, nous pourrions évaluer l'efficacité de l'atelier, en comparant un groupe participant à l'atelier et un groupe contrôle n'y participant pas. Il serait également intéressant d'effectuer une étude comparative avant / après en distribuant le questionnaire aux patients

avant le début de l'atelier d'APA, et de le proposer un mois plus tard pour rendre compte de l'évolution des acquis des patients.

Suite aux réponses obtenues à notre questionnaire, il serait intéressant de proposer à nouveau cet atelier aux patients qui ont été les plus en difficulté (les patients 3 et 4) et de revoir avec eux les notions qui leur ont posé problème. Puis nous réaliserions une évaluation à l'aide de notre questionnaire afin de déterminer si cette reprise a permis au patient de s'améliorer.

Pour les patients suivant des séances de kinésithérapie, il serait intéressant de partager avec les MK les difficultés des patients qu'ils rencontrent face au questionnaire d'évaluation. Ainsi les MK pourraient cibler les axes de progrès à traiter (sans parler d'ETP). Ceci pourrait être proposé aux patients qui ont atteint la majorité des OO du questionnaire mais qui ont encore des difficultés à appréhender certaines notions.

## **5. CONCLUSION**

En conclusion, l'ETP est une notion complexe, et une formation spécifique est nécessaire afin de pouvoir la dispenser aux patients.

Bien que nous ne disposions pas de formation en ETP, en nous appuyant sur des ouvrages traitant de ce sujet et avec l'aide de notre directeur de mémoire formé à l'ETP, nous avons pu construire un questionnaire d'évaluation. Celui-ci a permis d'évaluer les connaissances et leur mise en pratique au quotidien des patients atteints d'une MP, suite à leur participation à l'atelier d'APA « Bouger avec Parkinson avec mon kinésithérapeute » du programme EduPark.

Les résultats obtenus suite à notre étude ne nous ont pas permis de valider notre hypothèse initiale de recherche. Cependant, ces résultats impactent le pré-test de notre questionnaire. Des modifications et des ajouts sont à y apporter, afin de le rendre plus intuitif et pertinent. Nous devons tenir compte des difficultés rencontrées lors du recueil des réponses des patients et également lors de l'analyse de celles-ci.

Les résultats obtenus sont néanmoins encourageants, tant sur la forme du questionnaire que sur le fond. En effet, l'ensemble des patients évalués a pu y répondre, même

si des modifications sont à y apporter pour l'améliorer. Tous les patients ont pu répondre à toutes les questions et celles-ci balayent l'ensemble du contenu pédagogique. Il n'y a pas d'éléments manquants concernant l'APA et ses modalités pratiques. Il est donc à considérer comme complet. De plus, les résultats sont intéressants car l'ensemble des patients évalués ont atteint certains objectifs, même s'ils ne les remplissent pas tous ; et ils pratiquent tous une AP régulière.

En conclusion, il serait intéressant d'affiner le questionnaire et les critères d'impact associés, au vu des difficultés rencontrées lors du pré-test. Une mise en application auprès d'un autre groupe de patients, permettrait de vérifier son efficacité.

## BIBLIOGRAPHIE

1. HAS. Guide du parcours de soins : Maladie de Parkinson. Septembre 2016 [Cited 2018 Oct 17]. Available from : [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide\\_parcours\\_de\\_soins\\_parkinson.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide_parcours_de_soins_parkinson.pdf)
2. Santé publique France. Épidémiologie de la maladie de Parkinson, données nationales. BEH, 10 avril 2018 ; n°8-9, p. 126-127.
3. Defebvre L, Vérin, M. La maladie de Parkinson. 3ème édition. Issy-lès-Moulineaux : Elsevier Masson ; 2015. 240 pages. I.S.B.N. : 978-2-294-74232-3.
4. Bonnet, AM, Hergueta, T. La maladie de Parkinson au jour le jour. 2ème édition. Paris : John Libbey Eurotext ; 2016. 221 pages. I.S.B.N. : 978-2-7420-1461-3.
5. France Parkinson. Les traitements médicamenteux [Internet]. [Consultée le 16 avril 2019]. Disponible sur : <https://www.franceparkinson.fr/la-maladie/traitements/traitements-medicamenteux/>
6. Vanderheyden, J-E, Bouilliez, D-J, & al. Traiter le Parkinson : Prise en charge et multidisciplinaire du patient parkinsonien. 2ème édition. Bruxelles : De Boeck ; 2010. 458 pages. I.S.B.N. : 978-2-8041-6259-7.
7. Bhalsing, KS, Abbas MM, Tan LC. Role of Physical Activity in Parkinson's Disease. Ann Indian Acad Neurol, 2018 ; 21, Issue 4 : 242 – 249.
8. Conseil national de l'ordre des masseurs-kinésithérapeutes. Notice de mise en oeuvre de l'activité physique adaptée par les kinésithérapeutes. 2017. [Consultée le 10 janvier 2019]. Disponible sur : <http://www.ordremk.fr/wp-content/uploads/2017/10/plaquette-apa-kine-2.pdf>

9. HAS. Actes et prestations affection de longue durée – Maladie de Parkinson. Novembre 2017 [Cited 2019 Jan 08]. Available from : [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/syndromes\\_parkinsoniens\\_liste\\_actes\\_presta.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/syndromes_parkinsoniens_liste_actes_presta.pdf)
10. France Parkinson. L'activité physique [Internet]. [Consultée le 21 mars 2019]. Disponible sur : <https://www.franceparkinson.fr/vivre-avec-la-maladie/conseils-pratiques/activite-physique/>
11. OMS. Activité physique [Internet]. [Consultée le 25 mars 2019]. Disponible sur : <https://www.who.int/dietphysicalactivity/pa/fr/>
12. HAS. Activité physique et sportive : un guide pour faciliter la prescription à tous les patients. 2018 [Cited 2019 Jan 10]. Available from : [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-10/presse\\_dp\\_\\_prescription\\_activite\\_physique.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-10/presse_dp__prescription_activite_physique.pdf)
13. Yang, F, Trolle Lagerros, Y, Bellocco, R, Adami, HO, Fang, F, Pedersen, NL, et al. Physical activity and risk of Parkinson's disease in the swedish national march cohort. *Brain*, 2015 ; 138 : 269 - 75.
14. Tomlinson, CL, Herd, CP, Clarke, CE, Meek, C, Patel, S, Stowe, R, Deane, KHO, Shah, L, Sackley, CM, Wheatley, K, Ives, N. Physiotherapy for Parkinson's disease : a comparison of techniques (Review). *The Cochrane Collaboration*, 2014 ; Issue 6 : 1 – 121.
15. Tambosco, L, Percebois-Macadré, L, Rapin, A, Nicomette-Bardel, J, Boyer, F-C. Effort training in Parkinson's disease : A systematic review. *Annals of PRM*, 2014 ; 57, Issue 2 : 79 – 104.
16. Uhrbrand, A, Stenager, E, Pedersen, MT, Dalgas, U. Parkinson's Disease and Intensive Exercise Therapy - a Systematic Review and Meta-analysis of Randomized Controlled Trials. *JNS*, 2015 ; 353 : 9 – 19.

17. Tomlinson, CL, Patel, S, Meek, C, Clarke, CE, Stowe, R, Shah, L, Sackley, CM, Deane, KHO, Herd, CP, Wheatley, K, Ives, N. Physiotherapy versus placebo or no intervention in Parkinson's disease (Review). The Cochrane Collaboration, 2012 ; Issue 7 : 1 – 103.
18. OMS. Activité physique pour les adultes [Internet]. [Consultée le 23 mars 2019]. Disponible sur : [https://www.who.int/dietphysicalactivity/factsheet\\_adults/fr/](https://www.who.int/dietphysicalactivity/factsheet_adults/fr/)
19. WHO. Therapeutic Patient Education - Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the Field of Prevention of Chronic Diseases. 1998.
20. HAS. Education thérapeutique du patient : Définition, finalités et organisation. 2007 [Cited 2018 Oct 27]. Available from : [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp\\_-\\_definition\\_finalites\\_-\\_recommandations\\_juin\\_2007.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf)
21. HAS. Education thérapeutique du patient : Comment la proposer et la réaliser ? 2007 [Cited 2018 Oct 27]. Available from : [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp\\_-\\_comment\\_la\\_proposer\\_et\\_la\\_realiser\\_-\\_recommandations\\_juin\\_2007.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_la_proposer_et_la_realiser_-_recommandations_juin_2007.pdf)
22. De La Tribonnière X. Pratiquer l'éducation thérapeutique : l'équipe et les patients. 1<sup>ère</sup> édition. Issy-Lès-Moulineaux : Elsevier Masson ; 2016. 301 pages. I.S.B.N. : 978-2-294-75202-5.
23. Réseau Parkinson Sud-Est. L'éducation thérapeutique [Internet]. [Consultée le 25 mars 2019]. Disponible sur : <https://www.reseauparkinson-sudest.org/la-maladie-de-parkinson/ma-prise-en-charge-medicale-et-paramedicale/l-education-therapeutique>
24. HAS. L'éducation thérapeutique du patient en 15 questions - réponses. 2007. [Cited 2018 nov 17]. Available from : [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/questions\\_reponses\\_vvd\\_.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/questions_reponses_vvd_.pdf)
25. Debeuvre L, Haidon D, Carrière N, Peres N, Lecouffe R. L'éducation thérapeutique du patient. L'écho, déc 2017 ; 133 : 8-10.

26. ANSES. Actualisation des repères du PNNS : Révisions des repères relatifs à l'activité physique et à la sédentarité. 2016. [Consultée le 20 février 2019]. <https://www.anses.fr/fr/system/files/NUT2012SA0155Ra.pdf>
27. VIDAL. MODOPAR 125 (100 mg/25 mg) gél : Pharmacocinétique [Internet]. [Mise à jour le 14 janvier 2019 ; consultée le 27 mars 2019]. Disponible sur : <https://www.vidal.fr/Medicament/modopar-11115-pharmacocinetique.htm>
28. Pavy B, Iliou M, Vergès B, Brion R, Monpère C, Carré F, et al. Référentiel des bonnes pratiques de la réadaptation cardiaque de l'adulte en 2011. 2011. [Consultée le 02 mars 2019]. [https://sfcardio.fr/sites/default/files/Groupes/GERS/Actualites/reco\\_referentiel\\_gers\\_long\\_2011.pdf](https://sfcardio.fr/sites/default/files/Groupes/GERS/Actualites/reco_referentiel_gers_long_2011.pdf)
29. Morichaud A. Éducation thérapeutique du patient : Méthodologie du « diagnostic éducatif » au « projet personnalisé » partagés. 1<sup>ère</sup> édition. Aix-en-Provence : Presses universitaires de Provence ; 2014. 195 pages. I.S.B.N. : 978-2-85399-962-5.
30. Simon D, Traynard P, Bourdillon F, Gagnayre R, Grimaldi A. Education thérapeutique: prévention et maladies chroniques. 3<sup>ème</sup> édition. Issy-les-Moulineaux (Hauts-de-Seine): Elsevier Masson ; 2013. 370 pages. I.S.B.N. : 978-2-294-72698-9.

## **ANNEXES**

ANNEXE I : Stades de Hoehn and Yahr (1).

ANNEXE II : Les compétences d'auto-soins et d'adaptation décrits par la HAS (21).

ANNEXE III : Les différents ateliers proposés par le programme d'ETP EduPark du CHRU de Nancy.

ANNEXE IV : Questionnaire « Vrai-Faux » réalisé à la fin de l'atelier d'APA « Bouger avec Parkinson avec mon kinésithérapeute » du programme EduPark.

ANNEXE V : Questionnaire d'évaluation 1 mois après l'atelier d'APA « Bouger avec Parkinson avec mon kinésithérapeute » du programme EduPark.

ANNEXE VI : Notice d'information et formulaire de consentement éclairé délivré aux participants de l'atelier d'APA « Bouger avec Parkinson avec mon kinésithérapeute » du programme EduPark.

ANNEXE I : Stades de Hoehn and Yahr (1).

|           |  |
|-----------|--|
| Stade 0   | Pas de signes parkinsoniens  |
| Stade I   | Signes unilatéraux n'entraînant pas de handicap dans la vie quotidienne      |
| Stade II  | Signes à prédominance unilatérale entraînant un certain handicap             |
| Stade III | Atteinte bilatérale avec une certaine instabilité posturale, malade autonome |
| Stade IV  | Handicap sévère mais possibilité de marche, perte partielle de l'autonomie   |
| Stade V   | Malade en chaise roulante ou alité, n'est plus autonome                      |

ANNEXE II : Les compétences d'auto-soins et d'adaptation décrits par la HAS (21) :

**Les compétences d'auto-soins**

- Soulager les symptômes.
- Prendre en compte les résultats d'une autosurveillance, d'une automesure.
- Adapter des doses de médicaments, initier un autotraitement.
- Réaliser des gestes techniques et des soins.
- Mettre en œuvre des modifications à son mode de vie (équilibre diététique, activité physique, etc.).
- Prévenir des complications évitables.
- Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie.
- Impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent.

**Les compétences d'adaptation**

- Se connaître soi-même, avoir confiance en soi.
- Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress.
- Développer un raisonnement créatif et une réflexion critique.
- Développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles.
- Prendre des décisions et résoudre un problème.
- Se fixer des buts à atteindre et faire des choix.
- S'observer, s'évaluer et se renforcer.

ANNEXE III : Les différents ateliers proposés par le programme d'ETP EduPark du CHRU de Nancy :

- Atelier 1 : Comment identifier et reconnaître les fluctuations de mon état moteur ?
- Atelier 2 : Mon traitement antiparkinsonien ?
- Atelier 3 : Tous à table !
- Atelier 4 : Bouger avec Parkinson avec mon kinésithérapeute
- Atelier 5 : Rééquilibrer mon corps avec Parkinson
- Atelier 6 : Relation conjoint-patient : améliorer la gestion des affects négatifs engendrés par la maladie
- Atelier 7 : Amélioration de la qualité de vie et de l'autonomie pour un meilleur confort, dans un environnement plus sûr
- Atelier 8 : Comment réaliser des injections sous cutanées d'Apomorphine ?
- Atelier 9 : On vient de me prescrire une pompe à Duodopa
- Atelier 10 : On vient de me prescrire une pompe à Apomorphine
- Atelier 11 : Education du patient à l'utilisation de la télécommande DBS (stimulation cérébrale profonde)

Les sept premiers ateliers se déroulent en groupe de quatre à sept personnes. L'atelier 6 se déroule en groupe également et concerne uniquement les aidants. L'atelier 3 est réalisé avec le conjoint et le patient. Enfin, les ateliers 8, 9, 10 et 11 se déroulent individuellement et sont réalisés lors des hospitalisations nécessaires pour la mise en place de ces traitements.

ANNEXE IV : Questionnaire « Vrai-Faux » réalisé à la fin de l'atelier d'APA « Bouger avec Parkinson avec mon kinésithérapeute » du programme EduPark.

Séance 1/ groupe 1  
Bouger avec parkinson



VRAI ou FAUX : entourez la bonne réponse

1. Si je suis bloqué, pratiquer une activité physique permet de me débloquer.  
VRAI FAUX
2. Si je m'occupe de l'entretien de ma maison et si je fais régulièrement du jardinage cela suffit comme activité.  
VRAI FAUX
3. La raideur et les tremblements sont les seuls symptômes de la maladie de Parkinson.  
VRAI FAUX
4. La danse est une bonne activité pour moi.  
VRAI FAUX
5. Je peux démarrer une activité immédiatement après avoir pris mon traitement  
VRAI FAUX
6. J'inspire et j'expire profondément lors de chaque exercice.  
VRAI FAUX
7. Je peux faire du sport dans n'importe quel lieu, comme par exemple en salle de sport où je peux faire de la musculation.  
VRAI FAUX
8. A la fin d'une activité, je dois respecter un temps de repos avant de refaire un effort.  
VRAI FAUX
9. Je dois faire une activité physique tous les jours.  
VRAI FAUX
10. Si un exercice me fait mal, je l'arrête, je passe à un autre et j'en parle à mon kinésithérapeute.  
VRAI FAUX

ANNEXE V : Questionnaire d'évaluation 1 mois après l'atelier d'APA « Bouger avec Parkinson avec mon kinésithérapeute » du programme EduPark.

**Questionnaire d'évaluation 1 mois après l'atelier d'activité physique adaptée « Bouger avec Parkinson avec mon kinésithérapeute » du programme EduPark**

NOM :

Prénom :

Date :

Suite à votre participation aux ateliers d'activité physique adaptée (Séance 1 et 2), nous vous proposons ce questionnaire. Celui-ci concerne les points clefs abordés lors de ces ateliers afin de faire le point sur vos connaissances et de vous proposer si nécessaire un nouvel atelier.

Le temps de passation du questionnaire est estimé à 20-25 minutes.

Merci de répondre le plus sincèrement possible aux questions suivantes.

| <b>A. Contexte physique</b>        |  |                           |   |
|------------------------------------|--|---------------------------|---|
| <b>L'activité physique adaptée</b> |  |                           |   |
| <b>N°</b>                          | <b>Questions</b>   | <b>Réponses</b>           |   |
| <b>1</b>                           | Pratiquez-vous une activité physique ? Si non, pouvez-vous nous préciser la/les raisons. | Oui                       | Non   |
|                                    |  |                           | <b>Raison(s) :</b><br>.....<br>.....<br>..... |
| <b>2</b>                           | De quel(s) type(s) d'activité(s) s'agit-il ?   | <b>Activité 1 :</b> ..... |   |
|                                    |  | <b>Activité 2 :</b> ..... |   |
|                                    |  | <b>Activité 3 :</b> ..... |   |
| <b>3</b>                           |  | <b>Activité 1 :</b> ..... |   |

|          |  |                           |                       |         |        |             |        |                |  |
|----------|--|---------------------------|-----------------------|---------|--------|-------------|--------|----------------|--|
|          | A quelle fréquence par semaine pratiquez-vous cette/ces activité(s) ?<br>Précisez le type d'activité dont il s'agit.                         | 1x/sem                    | 2x/sem                | 3x/sem  | 4x/sem | 5x/sem      | 6x/sem | Tous les jours |  |
|          |  | <b>Activité 2 :</b> ..... |                       |         |        |             |        |                |  |
|          |  | 1x/sem                    | 2x/sem                | 3x/sem  | 4x/sem | 5x/sem      | 6x/sem | Tous les jours |  |
|          |  | <b>Activité 3 :</b> ..... |                       |         |        |             |        |                |  |
| <b>4</b> | Combien de temps dure votre/vos activité(s) ?<br>Précisez le type d'activité dont il s'agit.   | <b>Activité 1 :</b> ..... |                       |         |        |             |        |                |  |
|          |  | <30 min                   | 30 min – 1h           | 1h – 2h | >2h    |             |        |                |  |
|          |  | <b>Activité 2 :</b> ..... |                       |         |        |             |        |                |  |
|          |  | <30 min                   | 30 min – 1h           | 1h – 2h | >2h    |             |        |                |  |
| <b>5</b> | Combien de temps après votre traitement dopaminergique pratiquez-vous cette/ces activité(s) ?<br>Précisez le type d'activité dont il s'agit. | <b>Activité 1 :</b> ..... |                       |         |        |             |        |                |  |
|          |  | Immédiatement             | Au moins 30 min après |         |        | Fin de dose |        |                |  |
|          |  | <b>Activité 2 :</b> ..... |                       |         |        |             |        |                |  |
|          |  | Immédiatement             | Au moins 30 min après |         |        | Fin de dose |        |                |  |
|          |  | <b>Activité 3 :</b> ..... |                       |         |        |             |        |                |  |
|          |  | Immédiatement             | Au moins 30 min après |         |        | Fin de dose |        |                |  |

## B. Modalités pratiques de l'activité physique adaptée

### L'échauffement

| N° | Questions   | Réponses |        |         |         |
|----|---|----------|--------|---------|---------|
| 6  | Associez-vous un temps d'échauffement avant de démarrer votre/vos activité(s) ? | Oui      | Non    | Parfois |         |
| 7  | Combien de temps dure votre échauffement ?                                      | X        | <5 min | ≥5 min  | >10 min |

### La récupération

|   |  |  |                                     |  |   |
|---|--|--|-------------------------------------|--|---|
| 8 | Aménagez-vous des temps de repos lors de votre/vos activité(s) ?<br>Plusieurs réponses sont possibles. | A la fin d'un effort ou d'une activité | A la fin de chaque série d'exercice | Dès que la fatigue se fait sentir      | Aucune  |
| 9 | A la fin de votre effort, comment arrêtez-vous votre/vos activité(s) ?                                 | Arrêt brutal de l'effort               |                                     | En diminuant progressivement le rythme | Précisez le temps de récupération :<br>.....<br>..... |

### Pendant l'effort

|    |                                |                  |         |         |                  |
|----|--------------------------------|------------------|---------|---------|------------------|
| 10 | Pendant votre/vos activité(s), | Systématiquement | Souvent | Parfois | Je n'y pense pas |
|----|--------------------------------|------------------|---------|---------|------------------|

|    |   |                  |                          |                         |                  |
|----|---|------------------|--------------------------|-------------------------|------------------|
|    | associez-vous la respiration ?  |                  |                          |                         |                  |
| 11 | Pensez-vous à bien vous hydrater pendant votre/vos activité(s) ?                              | Systematiquement | Souvent                  | Parfois                 | Je n'y pense pas |
| 12 | Comment réalisez-vous votre/vos activité(s) en endurance ? Plusieurs réponses sont possibles. | En continu       | Par palier/En alternance | Je ne suis pas de règle |                  |

| C. Perception de l'activité physique adaptée |  |   |
|--|--|---|
| L'effort physique                            |  |   |
| N°   | Questions  | Réponses  |
| 13   | Au cours de votre/vos activité(s) physique(s), comment percevez-vous votre effort ? (Echelle de Borg). | <div style="border: 1px solid black; padding: 10px;"> <p><b>Echelle de Borg</b></p> <p>6 aucune sensation d'effort</p> <p>7 extrêmement léger</p> <p>8 très léger</p> <p>9 léger</p> <p>10</p> <p>11 léger</p> <p>12</p> <p>13 un peu dur</p> <p>14</p> <p>15 dur</p> <p>16</p> <p>17 très dur</p> <p>18</p> <p>19 extrêmement dur</p> <p>20 effort maximal</p> <p style="text-align: right; font-size: small;">© Gunnar Borg 1985</p> </div> |

|           |  |     |     |                |
|-----------|--|-----|-----|----------------|
| <b>14</b> | Pensez-vous que la fréquence et la durée de votre/vos activité(s) physique(s) est suffisante ? | Oui | Non | Je ne sais pas |
|-----------|--|-----|-----|----------------|

| <b>D. Evaluations</b>    |   |   |  |                |
|--------------------------|---|---|--|----------------|
| <b>Les connaissances</b> |   |   |  |                |
| <b>15</b>                | Quels sont les mouvements à éviter dans la maladie de Parkinson ?   | Les mouvements dits en « ouverture »                  | Les mouvements dits en « fermeture »                   | Je ne sais pas |
| <b>16</b>                | Selon vous, y-a-t-il des activités interdites lorsqu'on est atteint de la maladie de Parkinson ?          | Oui   | Non  | Je ne sais pas |
|                          |   | <b>Précisez lesquels :</b><br>.....<br>.....<br>..... |  |                |
| <b>17</b>                | Avez-vous réalisé des exercices du « livret d'exercices » qui vous a été remis ? Si non, pouvez-vous nous | Oui   | Non  |                |
|                          |   |   | <b>Raison(s) :</b><br>.....<br>.....<br>.....<br>..... |                |

|           |  |  |  |
|-----------|--|--|--|
|           | précisez la/les raison(s) ?  |  |  |
| <b>18</b> | Pensez-vous avoir besoin d'un nouvel atelier à ce sujet ? Si oui, pouvez-vous nous préciser les notions dont il s'agit ?<br>Plusieurs réponses sont possibles. | Oui je pense avoir besoin de revoir certaines de ces notions         | <b>Lesquelles ?</b><br>.....<br>.....<br>..... |
|           |  | Oui mais sur d'autres notions concernant l'activité physique adaptée | <b>Lesquelles ?</b><br>.....<br>.....<br>..... |
|           |  | Non  |  |

**Merci pour votre participation.**

ANNEXE VI : Notice d'information et formulaire de consentement éclairé délivré aux participants de l'atelier d'APA « Bouger avec Parkinson avec mon kinésithérapeute » du programme EduPark.

## Notice d'information

En accord avec l'équipe intervenant dans le programme d'éducation thérapeutique intitulé EduPark, je réalise un questionnaire à distance, destiné aux participants des ateliers d'activité physique adaptée du programme dans le cadre de mon mémoire de fin d'étude. Celui-ci est sous la direction de Mme LEYES-BRET, Masseur-Kinésithérapeute Diplômée d'Etat.

Pour mener à bien cette étude, j'ai besoin de votre participation, celle-ci sera anonyme et les données que je recueillerai seront strictement confidentielles. Cette étude consiste donc en la réalisation d'un questionnaire qui vous sera communiqué un mois après votre participation à la dernière séance de l'atelier d'activité physique adaptée (8 février et 15 février en fonction de votre groupe). Le recueil de vos réponses se fera par téléphone. Ainsi, si vous acceptez de participer à mon étude, il vous faudra m'autoriser à vous joindre via vos coordonnées téléphoniques personnelles et répondre le plus sincèrement possible aux questions que je vous poserai. Le contenu du questionnaire concernera uniquement les notions abordées lors des séances 1 et 2 de l'atelier d'activité physique adaptée. Le but de ce questionnaire est de savoir si votre participation aux ateliers d'activité physique adaptée vous aura été bénéfique dans le temps et si les notions, conseils, exercices abordés vous auront permis d'améliorer/changer votre quotidien.

En signant le formulaire de « consentement éclairé » vous acceptez de participer à mon étude.

Je reste à votre disposition pour toutes questions ou autres informations. Vous pouvez me contacter par mail à l'adresse suivante : [margot.bietry@hotmail.fr](mailto:margot.bietry@hotmail.fr) ou par téléphone au 06 31 35 79 76. Je vous remercie.

BIETRY Margot, étudiante  
en 4<sup>ème</sup> année de kinésithérapie  
à l'école de Nancy.

## Formulaire de consentement éclairé

Je, soussigné(e).....déclare accepter, librement, et de façon éclairée, de participer comme sujet à l'étude proposée par Mlle BIETRY Margot, étudiante en 4<sup>ème</sup> année de masso-kinésithérapie à l'école de Nancy et sous la direction de Mme LEYES-BRET, Masseur-Kinésithérapeute Diplômée d'Etat. En signant ce document, j'assume également avoir lu et compris la notice d'information précisant les conditions de réalisation de l'étude qui m'a été remise.

Nous vous rappelons que :

- Vous pouvez arrêter l'étude à tout moment sans donner de raison et sans aucune responsabilité ni conséquence.
- Nous nous engageons à assurer la confidentialité des informations recueillies vous concernant. Celles-ci seront anonymes et strictement confidentielles. Elles pourront être consultées uniquement par : les investigateurs de l'étude (Mme LEYES-BRET et moi-même), des spécialistes que nous solliciterions ou par les autorités de santé. Vous acceptez également que les données recueillies au cours de cette étude fassent l'objet d'un traitement informatisé.
- Cette étude dans sa totalité est sans danger.

J'ai été informé(e) que ma participation à cette étude est entièrement gratuite. Mon consentement ne décharge pas de leur responsabilité les organisateurs de la recherche. Je conserve tous mes droits garantis par la loi.

J'ai donné librement mon consentement pour participer à cette étude et me réserve le droit à tout moment d'interrompre ma participation sans en fournir la raison et sans que cela ne me porte préjudice. J'ai été informé(e) que l'étude peut être arrêtée pour des raisons médicales ou si cela est dans mon intérêt.

J'accepte de participer à cette étude dans les conditions précisées ci-dessus.

Fait à....., le.....

Nom et signature de l'investigateur qui m'a donné l'information et recueilli le consentement éclairé :

Nom et signature du participant, précédé de la mention « Lu, compris et approuvé » :

## Maladie de parkinson, activité physique adaptée et éducation thérapeutique

**Introduction :** EduPark est un programme d'éducation thérapeutique (ETP) pour les patients atteints de la maladie de Parkinson. Le programme propose un atelier d'activité physique adaptée (APA) animé par des masseurs-kinésithérapeutes (MK). Nous proposons dans cette étude un outil d'évaluation permettant de vérifier l'acquisition des compétences des patients un mois après leur participation à l'atelier d'APA de ce programme. Nos hypothèses de recherche sont qu'un mois après l'atelier, les patients ont acquis les connaissances théoriques et pratiques portant sur l'APA.

**Matériel et méthode :** A partir des contenus pédagogiques de l'atelier d'APA, nous avons établi un référentiel d'évaluation permettant de créer notre questionnaire d'évaluation. Le recueil des réponses des patients à notre questionnaire s'est effectué via un entretien téléphonique, un mois après leur participation à l'atelier d'APA. Ces réponses ont constitué le pré-test de notre questionnaire.

**Résultat :** Cinq patients au total ont participé aux séances de l'atelier d'APA. Tous ont répondu à la totalité de notre questionnaire. L'analyse des résultats s'est effectuée à l'aide de notre référentiel d'évaluation où des objectifs et des critères d'impact ont été clairement définis. Les patients n'ont pas atteint tous les objectifs que nous nous étions fixés ce qui invalide notre hypothèse de recherche de départ.

**Discussion :** Les résultats concernent le pré-test de notre questionnaire. Nous avons rencontré des difficultés de formulation pour certaines questions et certaines réponses n'étaient pas adaptées. Notre étude comporte des biais et des limites. L'évaluation objective de l'observance est complexe. De plus, la temporalité du patient est une notion importante à prendre en compte et qu'il faut respecter.

**Conclusion :** Les résultats obtenus sont tout de même encourageants tant sur la forme du questionnaire que sur le fond. En effet, l'ensemble des patients évalués a pu répondre à notre questionnaire, même si des modifications sont à y apporter pour l'améliorer. De plus, l'ensemble des patients évalués pratiquent une activité physique et ont acquis un certain nombre de connaissances même si cela semble être à approfondir.

**Mots clés :** Activité physique, éducation thérapeutique, évaluation, maladie de Parkinson, programme.

---

## Parkinson's disease, adapted physical activity and therapeutic education

**Introduction :** EduPark is a Therapeutic Education Program (ETP) for patients with Parkinson's disease. The program offers an adapted physical activity workshop (APA) facilitated by a physiotherapist. In this study, we propose an evaluation tool to verify the acquisition of patient skills one month after their participation in the APA workshop of this program. Our research hypothesis is that one month after the workshop, patients will have acquired theoretical and practical knowledge about APA.

**Materials and method :** On the basis of the pedagogical contents of the APA workshops, we designed a skills specification document which allowed us to create the evaluation questionnaire. The collection of patients' responses to our questionnaire was done via a telephone interview, one month after their participation in the APA workshop. These answers constituted the pre-test for our questionnaire.

**Result :** A total of five patients participated in the APA workshop sessions. All patients responded to our full questionnaire. The results were analyzed using our skills specification document with clearly defined objectives and impact criteria. The patients did not attain all the objectives defined in our questionnaire, which did not support our initial research hypothesis.

**Discussion :** The results concern the pre-test of our questionnaire. We encountered wording difficulties for some questions, and some answers were not appropriate. There were biases and limitations within our study. The objective evaluation of patient compliance is complicated. In addition, the learning pace of the patient is an important notion to be taken into account and it must be respected.

**Conclusion :** The results obtained are nevertheless encouraging, both regarding the form and the content of the questionnaire. Indeed, all the evaluated patients were able to answer our questionnaire, even if modifications are needed to improve it. In addition, all the patients in our study practice a physical activity and have acquired a certain amount of knowledge, which can be further expanded.

**Key words :** Physical activity, therapeutic education, evaluation, Parkinson's disease, program.

