



Université de Franche-Comté
UFR SMP - Orthophonie

**Introduction d'un atelier ludique au sein d'un programme
d'Education Thérapeutique**
Constats cliniques chez la personne parkinsonienne

Mémoire
pour obtenir le

CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONIE

présenté et soutenu publiquement le 6 juillet 2015

par :

Manon ROUGE

Maître de Mémoire : Geneviève MERELLE : Orthophoniste
Serge MERELLE : Cadre Supérieur de Santé, Masseur-
Kinésithérapeute

Composition du jury :

Christine BRET-LEGRAND, Orthophoniste
Etienne BALDAYROU, Orthophoniste

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	3
ASSISES THEORIQUES.....	5
CHAPITRE 1 : LA MALADIE DE PARKINSON.....	6
I. Epidémiologie.....	6
II. Physiopathologie.....	6
III. Sémiologie.....	7
IV. Répercussions sur le quotidien.....	8
V. Evolution.....	10
CHAPITRE 2 : LA QUALITE DE VIE.....	11
I. Données théoriques.....	11
II. Qualité de vie et MIP : Répercussions psycho-sociales.....	12
CHAPITRE 3 : APPROCHES THERAPEUTIQUES.....	13
I. Approches médicales.....	13
II. Approches non-médicamenteuses.....	14
PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES.....	22
METHODOLOGIE.....	28
I. Le contexte méthodologique.....	29
II. Les participants.....	33
III. La prise en charge spécifique.....	34
IV. L’atelier ludique.....	37
V. L’analyse des données.....	41
PRESENTATION ET ANALYSE DES RESULTATS.....	46
I. Etude individuelle.....	47
II. Etude générale.....	79
DISCUSSION.....	89
I. Discussion des résultats au regard des expérimentations menées.....	91
II. Discussion de notre hypothèse générale.....	97
III. Limites et perspectives.....	101
CONCLUSION.....	106
REMERCIEMENTS.....	107
BIBLIOGRAPHIE.....	108
TABLE DES MATIERES.....	113
LISTE DES ANNEXES.....	116
ANNEXES.....	117

« Il ne s'agit pas de « vivre malgré » la maladie chronique, ni de « vivre avec », mais plutôt de « vivre » tout simplement. »

F. Brin-Henri, orthophoniste. (*Rééducation orthophonique*, n°259, 2014, p7).

INTRODUCTION

Tout le monde connaît la Maladie de Parkinson. Dans l'esprit de notre société, cette affection neurologique chronique inquiète de par ses signes cliniques bouleversant progressivement les habitudes de vie de chacun. Classiquement, cette atteinte est décrite par l'apparition de tremblements au repos, la présence d'une akinésie jointe à une hypertonie réduisant la mobilité des mouvements. Au-delà de cette apparence douloureuse, on oublie, souvent, les sentiments de détresse et de souffrance qui amènent l'individu à lutter quotidiennement contre un ennemi presque insaisissable. Au regard de ces préoccupations, nous sommes en droit de nous demander comment aider au mieux la personne malade dans ce combat permanent contre cette entité qui vient peu à peu envahir sa vie. Est-il possible de changer cette représentation de la pathologie sous un angle nouveau visant à adoucir son image afin de mieux nous adapter à elle ? Quels moyens pouvons-nous mettre en œuvre pour atteindre progressivement cet équilibre ?

Cette volonté de modifier les croyances négatives face à l'affection, encourage la création de mesures, tant politiques que médicales, souhaitant valoriser l'accompagnement par l'optimisation de la qualité de vie de la personne malade. Dans le cadre de la maladie de Parkinson, l'absence de perspective de guérison participe, actuellement, au développement de dispositifs d'accompagnement relevant de diverses pratiques dont l'ambition commune consiste d'une part à prévenir, voire à ralentir les conséquences liées à la maladie, et d'autre part, à optimiser les conditions de vie de l'individu le plus précocement possible.

Dans cette visée, le guide du parcours de soins publié par la Haute Autorité de Santé préconise, depuis juin 2014, l'Education Thérapeutique en tant que démarche prioritaire incluse dans les interventions pluridisciplinaires. Cette approche encourage le patient à devenir acteur-partenaire de sa santé en s'attachant à ce qui fait sens pour lui en fonction de ses besoins spécifiques. Parallèlement à ces avancées thérapeutiques, ces dernières années ont vu naître de nouvelles approches ludiques adressées aux Affections Longues Durées dont les bénéfices restent, encore, discutables. Souvent identifiés en tant que supports de distraction, les ateliers ludiques souffrent du poids de leur étiquette occupationnelle conduisant parfois à omettre leurs enjeux thérapeutiques. Face au contexte dégénératif, peu d'études cliniques portent actuellement sur la valorisation et la validation

de ces approches. Essentiellement évaluées pour la maladie d'Alzheimer, l'analyse de ces pratiques est, à ce jour, très peu expérimentée concernant la maladie de Parkinson, c'est la raison pour laquelle, nous avons souhaité réunir nos observations cliniques à travers ce mémoire de recherche.

Ce dernier émane d'une demande institutionnelle qui propose, depuis quelques années, un programme basé sur l'application de **l'éducation thérapeutique du patient** par divers approches à la fois rééducatives, pédagogiques et ludiques : **le Programme Parkinson**. Soucieux du bien-être de ses patients, un nouvel atelier de groupe a vu le jour dernièrement dont l'objectif principal vise à faciliter les interactions sociales désignées, de la part des participants, comme essentielles au maintien de leur qualité de vie. Au carrefour de l'atelier chant et de la pratique théâtrale, **une activité Karaoké** est introduite au cœur du programme en tant qu'espace convivial dédié au plaisir d'être ensemble. Dirigée par une orthophoniste, cette activité combine support thérapeutique et lieu de distraction en privilégiant le lien unissant les participants. Approche originale à la fois ludique, collective et écologique, elle souhaite offrir un regard différent sur l'accompagnement des personnes malades en leur faisant oublier l'espace d'un instant leur quotidien clinique.

Quels enjeux thérapeutiques découlent de cette occupation récréative ? Peut-elle motiver les patients dans leur prise en charge ? Engendre-t-elle un certain changement chez les participants ? Qu'apporte-t-elle au sein du programme Parkinson ? A-t-elle des répercussions dans le quotidien de la personne malade ?

Cette étude prend pour trame les observations et le discours des personnes qui en sont les principaux acteurs. Nous présenterons, dans une première partie, la maladie de Parkinson sous ses différentes manifestations. Une attention particulière sera portée sur les répercussions de l'atteinte dans le quotidien de l'individu et de son entourage. Notre réflexion s'attachera, ensuite, au concept de qualité de vie et à ce qui en découle selon la dimension adoptée. Nous nous pencherons, enfin, sur les approches thérapeutiques disponibles pour accompagner et favoriser le processus d'adaptation à la maladie en fonction de critères propres à la personne. La deuxième partie de notre étude sera consacrée à la présentation de la méthodologie employée dont découleront nos récits d'interprétation au fil des séances. Nous discuterons, pour terminer, des interrogations survenues au cours de notre analyse au regard des expérimentations menées et par l'exploration des limites et perspectives envisagées.

ASSISES THEORIQUES

CHAPITRE 1 : LA MALADIE DE PARKINSON

Maladie neurologique chronique, la maladie de Parkinson fut décrite dès le début du XIX^{ème} siècle par James Parkinson, neurologue londonien, sous le terme de « *paralysis agitans* » (« paralysie agitante »). Son nom actuel fut introduit par le neurologue français Jean-Martin Charcot en l'honneur du premier chercheur. Communément appelée Maladie de Parkinson Idiopathique (MPI), elle se distingue des syndromes parkinsoniens par sa triade de signes déficitaires : **tremblements, rigidité et akinésie**.

I. EPIDEMIOLOGIE

Cette affection neuro-dégénérative, après la maladie d'Alzheimer, se présente comme l'atteinte la plus fréquente touchant **1,9 % de la population** de plus de 65 ans (V.Chrysostome, F.Tison, 2003). En France, ce pourcentage s'apparente à près de 100 000 à 120 000 personnes dont la prévalence s'accroît avec l'âge. Des formes précoces (avant 40 ans) et tardives (après 75 ans) peuvent se manifester. Cependant, dans 80% des cas, l'âge moyen du début de la maladie se situe **entre 58 et 62 ans**. Une légère prédominance masculine existe pour cette atteinte (sexe ratio : 1,46).

II. PHYSIOPATHOLOGIE

La MPI résulte de la perte progressive des neurones dopaminergiques de la *pars compacta* du locus niger se traduisant par une dépopulation en neurones pigmentés et par la présence, dans ces neurones, de Corps de Lewy (**Annexe 1, figure 1**). La dopamine est un neurotransmetteur qui intervient dans le démarrage, la commande, la prévision et l'exécution des gestes. Elle régule l'activité du locus niger qui traite les informations sensorielles, comportementales et émotionnelles. Dans cette affection, le système dopaminergique se trouve dérégulé ; il en résulte des perturbations de la motricité automatique et de la posture pouvant s'accompagner d'un dysfonctionnement cognitif et émotionnel (Dujardin & Defebvre, 2002). Au moment de l'expression des premiers symptômes, près de 70 à 80% des neurones de la substance noire ont déjà été détruits. Plusieurs facteurs de causalité sont suspectés tels que les facteurs environnementaux incluant les facteurs protecteurs tels que la nicotine, la caféine et l'acide urique et les facteurs de risque comprenant les pesticides, la consommation de l'eau des puits et les

métaux lourds (Fe, Ma). La cause génétique est également retenue car dans environ 15 % des atteintes, il existe des antécédents familiaux (E.Lohmann, A.Durr, A.Brice, 2002). Enfin, dans la majorité des cas, la MPI semble multifactorielle alliant causes environnementales et génétiques.

III. SEMIOLOGIE :

« Il n'y a pas une maladie de Parkinson mais des malades parkinsoniens différents. »

POLLACK P., Conférence du 22/01/2010

A. Les signes inauguraux :

La triade parkinsonienne comprend des tremblements au repos, une akinésie et une hypertonie ou rigidité, signes initiaux d'entrée dans la maladie. Tous les degrés d'atteinte sont répertoriés fournissant une grande variabilité des tableaux cliniques typiques de la maladie.

a) Les tremblements au repos :

Premier signe reconnu chez la majeure partie des patients, les tremblements sont, tout d'abord, décrits en tant que sensations internes à travers lesquelles l'individu ressent des vibrations non perceptibles physiquement. Puis, ces sensations s'extériorisent et se manifestent sur la personne. Elles se trouvent majorées lors d'évènements émotionnels intenses, d'épreuves de calculs mentaux ou d'épisodes de fatigue ou de stress. Unilatéraux ou asymétriques, les tremblements débutent généralement aux membres supérieurs (index, pouce, main) et peuvent gagner d'autres parties corporelles telles que les lèvres, la mâchoire, la langue ou les membres inférieurs. Ils restent, cependant, présents au repos et plus particulièrement lors du maintien d'une posture mais à une fréquence relativement lente (4 à 6 Hz) et disparaissent lors du mouvement. (F.Viallet, D. Gayraud, B. Bonnefoi-Kyriacou et al. 2001).

b) L'akinésie et l'hypertonie :

Le terme de « syndrome akinéto-rigide » est employé pour qualifier les autres signes appartenant à la triade parkinsonienne. Son apparition est plus insidieuse dans 20 à 30% des cas. Selon les individus, plusieurs signes peuvent apparaître de façon unilatérale, les premiers temps, puis bilatérale et toujours asymétrique. La symptomatologie est multiple : perte du balancement d'un des bras à la marche, fatigabilité ou raideur à la marche, micrographie progressive ou isolée (F.Viallet, D.Gayraud, 2001). L'akinésie se

défini comme une réduction considérable de la motilité en l'absence de toute paralysie. Elle se manifeste par la perte de l'initiation motrice et de l'exécution automatique du mouvement. Le patient doit alors faire appel à sa conscience et à sa volonté pour initier toute activité motrice afin de penser à sa réalisation et d'atteindre le but initialement souhaité. Le mouvement volontaire est donc omniprésent. L'hypertonie se traduit par une augmentation permanente du tonus musculaire touchant les muscles antagonistes et agonistes. Cette rigidité fige le membre dans l'attitude qui lui est demandée.

B. Les signes associés :

D'apparition variable selon les individus et le stade de la maladie, les signes associés concourent à accroître les difficultés quotidiennes de la personne. On répertorie parmi ces signes des troubles du sommeil et de la vigilance ; des troubles neurovégétatifs tels que l'hypersialorrhée ; les troubles digestifs ; cardio-vasculaires ; vésico-sphinctériens ou encore sexuels (H.Bagheri, C. Damse-Michel et al., 1999) ; des troubles sensitifs ; des troubles affectant les capacités cognitives telles que les facultés de traitement des informations visuo-spatiales, mnésiques et attentionnelles ainsi que les fonctions exécutives dont l'évolution conduit, chez 20 à 30 % des individus, à une démence, et pour finir, des troubles psychiques tels que la dépression (40% des sujets).

IV. REPERCUSSIONS SUR LE QUOTIDIEN :

Les symptômes compris dans le tableau clinique de l'atteinte sont lourds de conséquence pour l'individu tant sur les plans physiques que psychologiques. En effet, différentes fonctions se trouvent affectées par ces manifestations impactant sur la qualité de vie de la personne :

La marche : Plus apparent lorsque l'akinésie prédomine aux membres inférieurs, ce trouble est caractéristique du tableau clinique parkinsonien. La marche parkinsonienne se traduit par une absence de déclenchement du premier pas aboutissant à un piétinement sur place ; de petits pas à une cadence élevée où l'action du demi-tour sur soi reste complexe et décomposée. Les chutes sont fréquentes car la « réaction parachute » n'est pas déclenchée (avant-bras et mains protecteurs positionnés en avant) (G.Kemoun, L.Defebvre, 2001).

La posture : Le trouble de la posture va de connivence avec d'autres troubles référencés. On constate à un stade plus avancé une tête projetée vers l'avant, un cou en extension ainsi qu'un dos courbé.

L'écriture : La micrographie est l'un des signes inauguraux constatés. Elle peut être d'apparition progressive ou isolée. La maîtrise des gestes graphiques, la tenue de l'instrument et le maintien d'automatismes d'écriture sont autant de difficultés auxquelles est confronté l'individu.

L'expression faciale : Le faciès se trouve peu à peu comme figé, ne laissant transparaître que très vaguement une émotion. Ce trouble pose également un frein communicationnel et social lors des situations d'interaction. Seul le regard semble conserver une mobilité réduite sur un visage perdant progressivement ses mimiques.

La déglutition : Les troubles de la déglutition ou dysphagie sont fréquents au cours de la MPI. Toutefois, le recueil de la plainte reste encore assez faible ; il porte essentiellement sur les phases orales et pharyngées lors de l'absorption de solides. Cependant, les fausses routes aux liquides sont les plus courantes (J.Strouley, M.Walsh, 1991). Souvent relayée au second plan derrière la dysarthrie, la dysphagie constitue un risque vital à ne pas négliger et nécessite une exploration poussée lors du recueil de la plainte (questionnaire, méthodes cliniques et méthodes instrumentales). Les complications respiratoires, nutritionnelles, psychologiques et sociales doivent faire l'objet d'une attention particulière pour évaluer la sévérité de la dysphagie. Ce dépistage permet alors d'assurer une meilleure prise en charge au cours de l'évolution de la maladie.

La parole et la voix : Leur production nécessite un acte moteur complexe mettant en jeu trois fonctions essentielles à savoir **la respiration, la phonation et l'articulation** impliquant des systèmes anatomo-physiologiques contrôlés par des réseaux neuronaux. Les troubles de la production de la parole dans le cadre de la MPI constituent un des marqueurs cliniques représentatifs de l'évolution du handicap moteur et cognitif. Physiologiquement, le dysfonctionnement du système des noyaux gris centraux, entraîné par la dénervation dopaminergique, a des répercussions sur l'acte moteur automatisé dont dépend la production. Le comportement moteur appris et acquis auparavant doit désormais être conscientisé lors de la réalisation de la parole (F.Viallet, D.Gayraud, 2001).

Au sens général, le terme de dysarthrie correspond aux troubles de la réalisation motrice de la parole résultant d'une atteinte du système nerveux central, périphérique ou mixte. L'ensemble des composantes de la parole peut être touché, de façon isolée ou associée, marqué par une lenteur, faiblesse et/ou incoordination. L'équipe de la Mayo

Clinic dirigée par Darley (1975) a permis d'établir une classification des dysarthries basée sur une approche perceptive. Six types de dysarthries ont été répertoriés selon un modèle physiopathologique dont celui attribué à la MPI sous les termes de « *dysarthrie hypokinétique* ». Darley et al, 1975 (cité par F. Viallet et B. Teston, 2001) relève dix dimensions déviantes par ordre croissant de sévérité : 1/Monotonie de hauteur, 2/Réduction de l'accentuation, 3/Monotonie d'intensité, 4/Imprécision des consonnes, 5/Pauses inappropriées, 6/Présence d'accélération paroxystiques, 7/Raucité de la voix, 8/Voix soufflée, 9/Hauteur moyenne orientée vers l'aigu en particulier chez l'homme, 10/Débit variable penchant vers l'accélération. Derrière cette classification perceptive, nous pouvons recueillir, en référence à la chaîne parlée, trois termes généraux des affections présentes au sein de la dysarthrie parkinsonienne :

- Troubles phonatoires : **Dysphonie**
- Troubles articulatoires : **Dysarthrie**
- Troubles prosodiques : **Dysprosodie**

Les troubles de la parole surviennent dès le début de la maladie et parfois au cours de la période pré-symptomatique (Harel et coll., 2004). Souvent négligés, ces troubles ne retiennent l'attention que lorsqu'ils atteignent un degré de sévérité induisant une perte d'intelligibilité. Leur prise en charge se trouve alors repoussée malgré l'efficacité d'un accompagnement précoce dès le stade initial de la maladie. Autonomie et interactions sociales se trouvent cristallisées autour de cette affection et réclament un accompagnement sous plusieurs ordres.

V. EVOLUTION

On retrouve chez chaque individu une progression variable de la symptomatologie. Il existe des formes lentes d'évolution qui maintiennent le sujet dans un cadre social et professionnel proche de la normale et à l'inverse des formes d'évolution rapides où précocement l'individu multiplie les mouvements involontaires et les chutes. Classiquement, cinq phases d'évolution de la MPI sont répertoriées (L. Defebvre, 2005) : **1/ la phase pré-symptomatique ; 2/ la phase diagnostique ; 3/ la phase « lune de miel »** (symptomatologie contrôlée par les médicaments) ; **4/ la phase de complications motrices** (fluctuations, dyskinésies) ; **5/ la phase de déclin** (prédominance des troubles cognitifs et des signes axiaux : troubles de la marche, de la posture, de la déglutition et dysarthrie).

CHAPITRE 2 : LA QUALITE DE VIE

La notion de qualité de vie prend un sens particulier dans le cadre d'une pathologie neuro-dégénérative. Selon la Haute Autorité de Santé (HAS, 2014), l'optimisation des conditions de vie de la personne constitue la priorité de toute prise en charge entamée auprès d'elle. Devant nos objectifs de recherches, ce concept conduit à concevoir son évaluation en adoptant un regard subjectif, adapté aux attentes et besoins du patient en nous appuyant plus particulièrement sur son ressenti par rapport à sa situation personnelle.

I. DONNEES THEORIQUES

A. Présentation et approches :

Le concept de qualité de vie s'est construit au fil du temps par l'intégration de plusieurs aspects issus de diverses disciplines (philosophie, médecine, sociologie, psychologie...). La qualité de vie ne peut se définir sous un terme unique, selon D.Lerner et S.Levine (2010), qui considèrent que ce concept résulte de l'évolution de trois approches :

1. **L'approche descriptive**, basée sur l'observation du patient par une tierce personne en fonction des deux premiers niveaux de la CIH-1 (déficience et incapacité) (Classification Internationale du Handicap, première version proposée par l'OMS, 1980).
2. **L'auto-évaluation**, développée dans les années 1970 et destinée à mettre en évidence les phénomènes subjectifs, personnels et individuels.
3. L'approche centrée sur **l'aspect éthique** de la qualité de vie permettant de redéfinir les notions sous-jacentes à celle-ci telles que le bonheur ou la satisfaction.

Plusieurs dimensions peuvent donc être abordées selon l'approche que l'on adopte. Dans le cadre de notre étude nous retiendrons la définition élaborée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 1994) en tant que « *perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes* ». (Cité par Bruchon-Schweitzer, 2002).

B. Evaluation objective et subjective :

L'évaluation de la qualité de vie est une tâche délicate qui comprend une part subjective, effectuée grâce à l'observation et au recueil du ressenti, et une part objective renfermant les données fonctionnelles et physiques déterminantes pour le bien-être de la personne. Par ailleurs, les facteurs psycho-sociaux, personnels et environnementaux, l'accès aux soins et la satisfaction par rapport au système de soins constituent autant d'éléments à ne pas négliger concernant le vécu de la maladie et l'évaluation du bien-être de la personne (C. Ozsancak, A. Charras, 2005).

C. Objectifs de prise en charge :

Au regard des objectifs définis par la HAS (2014), la visée première est l'optimisation de la qualité de vie du patient parkinsonien. Pour tendre vers cette démarche, le patient et les professionnels de santé sont amenés à traverser un véritable parcours de soins décliné en fonction de plusieurs critères à savoir : un accompagnement assuré le plus longtemps possible en ambulatoire ; global et adapté aux atteintes spécifiques ; pluridisciplinaire et enfin, soucieux du bien-être de la personne à court, moyen et long terme. La HAS préconise **l'Education Thérapeutique** en tant qu'approche commune aux différents champs d'actions de manière à répondre spécifiquement aux besoins de la personne, à ce qu'elle aspire, à ce qu'elle souhaite pour améliorer sa vie quotidienne en tant qu'acteur de sa santé.

II. QUALITE DE VIE ET MPI : Répercussions psycho-sociales :

De par son tableau clinique, la MPI a de fortes répercussions sur le quotidien de la personne atteinte dès l'apparition des premiers symptômes. La dimension la plus affectée touche l'aspect psycho-social où un véritable obstacle relationnel se dresse. Les conséquences motrices de l'atteinte sur les actes langagiers constituent un des signes cliniques perturbateurs affectant la relation avec l'auditeur. En effet, les répercussions sur l'articulation et la voix réduisent fortement la qualité du message émis et, par conséquent, le déroulement de l'interaction. L'effort permanent de compensation qu'exerce la personne parkinsonienne pour parler perturbe la spontanéité de l'échange entraînant progressivement une perte de confiance en soi allant jusqu'à l'isolement par économie des prises de parole. Sur le plan non-verbal, les signes cliniques tels que l'amimie et la rigidité posturale impactent fortement sur la qualité de l'interaction car ils sont souvent susceptibles de

s'interpréter comme des marqueurs de désintérêt de la personne. Cette tendance est également appuyée par l'absence de prosodie qui transparaît lors de l'émission d'émotions ou de sentiments. De plus, l'aisance gestuelle se trouve perturbée rendant la transmission de feed-back moins fréquente. Enfin, les signes neurovégétatifs (hypersudation, sialorrhée, hyperséborrhée) ainsi que les dyskinésies sont autant de freins pour l'interaction.

CHAPITRE 3 : APPROCHES THERAPEUTIQUES

Dans le cadre de la MPI, l'approche thérapeutique aura pour but de limiter la sévérité de la maladie afin de retarder la survenue d'incapacités importantes dans le quotidien de la personne. En effet, cette atteinte appartient au groupe des maladies neuro-dégénératives (MND), reconnues pour leur tableau clinique conduisant à la dégradation progressive d'un ou plusieurs organes du corps. Les priorités et le rythme des prises en charge doivent donc être régulièrement adaptés à l'évolution de la maladie et à la sévérité des troubles (V. Rolland-Monnoury, 2009). Parmi les approches proposées à la personne, notre regard se dirigera vers les accompagnements non-médicamenteux, souvent dans l'ombre de la prise en charge.

I. APPROCHES MEDICALES

Les traitements mis en place actuellement sont essentiellement symptomatiques et n'agissent en aucun cas sur la cause de l'atteinte. Leur administration réclame, en fonction de l'évolution de la maladie, un réajustement symptomatique constant. Il n'existe malheureusement pas de traitement susceptible de guérir la MPI, mais il est néanmoins possible d'en atténuer les symptômes par l'usage de médicaments tout en suivant certaines mesures liées au mode de vie (être actif, veiller à son hygiène de vie, surveiller son alimentation). Plusieurs **traitements médicamenteux** sont proposés tels que la Lévodopa ou L-Dopa, la plus fréquemment administrée aux patients du fait de son efficacité. D'autres traitements existent tels que les agonistes dopaminergiques, les inhibiteurs de la monoamine-oxydase (MAO-B) ou encore les anticholinergiques. **Les traitements chirurgicaux** s'adressent, en particulier, aux patients qui occupent un stade avancé de la maladie et chez qui les symptômes ne répondent plus de manière stable aux traitements

médicamenteux. Pour ces profils, différentes approches chirurgicales s'imposent telles que la stimulation cérébrale profonde. Le lien avec le médecin traitant et le neurologue reste permanent avec les autres professionnels accompagnants la personne malade (orthophoniste, kinésithérapeute, ergothérapeute, psychologue...). En complémentarité de ces suivis, viennent s'ajouter l'ensemble des rééducations à but fonctionnel agissant sur les signes cliniques de la maladie : les approches non-médicamenteuses.

II. APPROCHES NON-MEDICAMENTEUSES

Les approches non-médicamenteuses regroupent un ensemble de techniques de soins, de démarches environnementales et humaines tournées vers plusieurs objectifs tels que le traitement et/ou le soulagement de certains symptômes ; l'amélioration de la qualité de vie et la recherche d'un état de bien-être. Cependant, leur validation reste encore sujette aux questionnements devant le peu d'évaluations cliniques expérimentées.

A. S'appuyer sur ce qui a du sens :

Les approches non médicamenteuses s'appuient sur ce qui compte pour la personne malade en mettant en place des espaces de relation et de plaisir (Association *France Alzheimer*, 2014). Elles se veulent complémentaires aux traitements médicaux et s'accompagnent de soins quotidiens pluridisciplinaires. Une certaine attitude thérapeutique est souhaitée pour cette démarche, considérant la personne malade comme un individu à part entière, inséré dans un groupe social et familial. Etudiées pour la maladie d'Alzheimer notamment à travers l'étude du cadre ludique par le jeu dans la démence (étude FM2J, 2013), elles restent actuellement peu exploitées en tant que démarche thérapeutique validée cliniquement. Trois types d'intervention sont retenus en tant qu'approches non-médicamenteuses (HAS, 2011) :

- Les règles hygiéno-diététiques : régimes diététiques, activités physique et sportive, modification des comportements alimentaires, règles d'hygiène.
- Les traitements psychologiques : thérapies d'inspiration analytique, thérapies cognitivo-comportementales, éducation thérapeutique.
- Les thérapeutiques physiques : techniques de rééducation (kinésithérapie, ergothérapie, orthophonie...).

B. L'Education Thérapeutique :

a) Son contexte :

En juin 2014, la Haute Autorité de Santé, publie un guide du parcours de soins de la personne atteinte de la maladie de Parkinson dont l'objectif principal vise l'amélioration de la qualité de vie. Inspiré du *Livre Blanc* rédigé par l'association France Parkinson, cet outil décrit les objectifs de la prise en charge usuelle en ciblant le rôle de chaque personne impliquée dans l'accompagnement global de l'individu (**Annexe 2, extrait 1**). Parmi les points définis, la mise en place d'une éducation thérapeutique du patient (ETP) est proposée sous la forme d'un programme personnalisé, après l'évaluation des besoins et attentes de la personne. Appartenant au code de la Santé Publique défini par la loi HPST (Hôpital, patients, santé, territoire) depuis 2009, son application suit désormais un cadre légal précis. Sous une présentation individuelle ou collective, l'accompagnement s'inscrit dans une démarche d'apprentissage de la gestion de la maladie permettant de découvrir une forme inédite d'autonomie (B.Sandrin Berthon, 2007).

b) Sa visée :

L'ETP représente un champ de pratique au carrefour de la médecine, du soin et de l'éducation et s'adresse aux sujets porteurs de maladies chroniques. La définition officielle de l'ETP est celle d' « *un processus de renforcement des capacités du malade et/ou de son entourage à prendre en charge l'affection qui le touche, sur la base d'actions intégrées aux projets de soins. Elle vise à rendre le patient plus autonome par l'appropriation de savoirs et de compétences afin qu'il devienne l'acteur de son changement de comportement, à l'occasion d'évènements majeurs de la prise en charge, mais aussi plus généralement tout au long du projet de soins, avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable.* » (Rapport Saout, 2008, p 3) ; (**Annexe 3, extrait 2**).

c) Son installation :

La pratique de l'ETP s'inscrit dans un cadre institutionnel où chaque établissement délègue à un ou plusieurs professionnels de santé la mission de mettre en place différentes actions éducatives dans le cadre de prises en charge spécifiques. L'autorisation d'exercer l'ETP nécessite de suivre une formation de 40 heures, la rédaction d'un programme répondant au cahier des charges national et l'obtention d'un agrément par les Agences Régionales de Santé (ARS) pour chaque programme déposé.

d) Son contenu :

L'introduction de l'ETP au sein du parcours de soin de la personne malade vient formaliser une activité qui était jusqu'à présent considérée comme allant de soi. Telle qu'elle est décrite dans les recommandations de la HAS (2007), elle propose d'adopter une démarche pédagogique structurée en quatre étapes afin d'aider les patients (**Annexe 4, extrait 3**). Cependant, prendre uniquement en considération la composante pédagogique est, d'après L.Moras, 2002 (cité par B.Sandrin, 2009), trop réducteur. Le contenu de l'ETP encourage à redécouvrir une pratique soignante à l'écoute de la personne malade dans toute sa complexité, physique, psychologique et sociale :

1) Elaboration du diagnostic éducatif ou diagnostic partagé : Le diagnostic éducatif a pour objet d'identifier les besoins et les attentes du patient. Il doit mener à une personnalisation des activités en fonction des besoins identifiés (Pineau, 2012).

2) Définition d'un programme personnalisé, priorités d'apprentissage : Le diagnostic partagé débouche sur l'élaboration d'un programme constitué à partir des objectifs ciblés.

3) Planification des séances individuelles, collectives, en alternance : Selon B. Sandrin (2009), la mise en œuvre d'une ETP structurée peut passer par l'organisation d'activités complémentaires aux activités soignantes traditionnelles. Elle se construit à la rencontre des sciences médicales, humaines et sociales.

4) Evaluation des compétences acquises : Deux niveaux d'évaluation sont recueillis : une évaluation à l'échelle individuelle dirigée vers les compétences développées propres au patient et une évaluation à l'échelle du programme général afin de valoriser ou valider les activités d'ETP.

e) Sa finalité :

❖ Point de vue de la HAS :

Le guide méthodologique élaboré par la HAS précise que l'ETP participe à l'amélioration de la santé du patient et par conséquent de sa qualité de vie et de celle de ses proches. L'outil définit les finalités spécifiques à l'ETP de la façon suivante :

- Acquisition et maintien par le patient de compétences d'auto-soins : capacités à pouvoir s'attribuer une dose médicamenteuse respectant son traitement et à pouvoir réaliser des gestes techniques de soins.
- Modélisation ou acquisition de compétences d'adaptation s'appuyant sur le vécu et l'expérience antérieure du patient. Selon l'OMS, les compétences d'adaptation

comprennent les aspects psychosociaux. Elles représentent la relation entre les connaissances d'un individu et la mise en place de comportements adaptés à ces connaissances (Brown, 2003).

❖ **Point de vue du « partenaire soignant » :**

La démarche éducative est basée sur une relation de réciprocité qui peut être qualifiée d'équivalence entre patient et soignant permettant ainsi un véritable partenariat dirigé vers des besoins définis (A. Penfornis, 2009). La posture éducative adoptée par le soignant n'est plus celle de l'expert dans son domaine d'intervention mais celle de collaborateur laissant le patient actif dans sa prise en charge. Tous deux apprennent l'un de l'autre de part la réciprocité de la relation opérée (B. Sandrin, 2013).

❖ **Point de vue du « partenaire patient » : Le cycle du changement**

Le nouveau statut du patient en tant que véritable acteur de sa santé apporte une réelle valorisation de son opinion favorisant son implication. Accompagné par l'équipe de soignants, il procède au cours des rencontres et entretiens à un changement personnel par rapport à sa prise en charge. Cet état se rapproche du modèle transthéorique du changement (ou de la disposition au changement) évoqué par Prochaska et Di Clemente (1983). En effet, les différentes étapes abordées au sein d'une démarche éducative amènent le patient à se questionner, s'interroger sur ses capacités, ses compétences et sa motivation afin d'adopter des comportements thérapeutiques adaptés à son atteinte. Pour cet objectif, plusieurs stratégies de l'équipe éducative seront alors mises en place dans le but de renforcer cet état de changement comportemental vis-à-vis de la maladie et d'améliorer, par conséquent, le bien-être de la personne (Annexe 5, figure 2).

C. L'orthophoniste :

a) Rôle de l'intervention :

Individuelle ou collective, l'intervention orthophonique fait partie intégrante de la prise en charge du patient parkinsonien. Les troubles de la parole, de la déglutition, de l'écriture ainsi que les troubles cognitifs constituent les principaux axes rééducatifs et font l'objet de prises en charge spécifiques dont les méthodologies employées reposent principalement sur une incitation motrice volontaire suppléant les automatismes défailants (C. Ozsancak, P. Auzou, 2005). M. Ziegler (2000) affirme, pour sa part, que la rééducation porte essentiellement sur le maintien de « l'être communicant ». Au-delà de l'autonomie

fonctionnelle, l'orthophoniste, de par la relation qu'il engage, s'inscrit dans une démarche de construction personnelle amenant progressivement l'individu à reprendre confiance en lui et en ses capacités.

b) Domaines d'intervention :

La maladie chronique, par sa durée, par ses conséquences, complexifie les stratégies d'intervention. La démarche doit s'enrichir d'investigations psychologiques, sociales, pédagogiques et médicales (Traynard, 2010). La prise en charge orthophonique des patients parkinsoniens s'étend sur plusieurs domaines d'intervention : **dysarthrie, dysphonie, dysphagie, amimie, micrographie et troubles cognitifs.**

Parole, déglutition et écriture ont en commun d'être des actes moteurs automatisés qui réclament une organisation séquentielle précise et rapide du mouvement pour aboutir au geste souhaité. Or, le dysfonctionnement des noyaux gris centraux, caractéristique de la MPI, a un impact direct sur la réalisation de ces schémas moteurs (V. Rolland-Monnoury, 2012). Le rôle de l'orthophoniste consiste en l'application de méthodes et d'adaptations relatives aux troubles apparents chez le patient en fonction de la sévérité de son atteinte et de ses besoins. L'objectif principal est d'amener le patient à prendre conscience de ses troubles afin de lui permettre de les appréhender par un contrôle volontaire en passant par divers exercices en séances et quotidiennement.

c) Communication et prises en charge spécifique : La méthode LSVT® :

Différentes méthodes dites traditionnelles ou spécifiques abordent les aspects verbaux et non-verbaux de la MPI. On retrouve parmi celles-ci, une approche reconnue comme référence dans la rééducation parkinsonienne : la méthode LSVT® (Annexe 6, figure 3). Cette technique vocale, inaugurée par l'orthophoniste L. Ramig en 1980 aux Etats-Unis, repose sur l'amélioration de l'intensité vocale en appliquant le principe du « parler fort » défini à partir de cinq points essentiels : **1. Se focaliser sur la voix / 2. Fournir un effort intense / 3. Suivre un programme intensif / 4. Améliorer la perception sensorielle de l'effort / 5. Quantifier les performances.** A partir de séances quotidiennes et poursuivies à domicile, la méthode engage le patient dans un suivi rééducatif intensif lui permettant non seulement de gagner un confort vocal mais également de généraliser ses effets sur l'ensemble de la symptomatologie (dysphagie et amimie) et de gagner peu à peu une certaine confiance en lui et en ses capacités. « *Les objectifs de la LSVT® visent à ce que le patient améliore sa communication en utilisant automatiquement un niveau de voix le plus*

intense possible dans ses échanges fonctionnels quotidiens et que les bénéfices du traitement s'installent à long terme. » (V. Rolland-Monnoury cité par C. Oszankak & P. Auzou, 2005, p 254)

d) Enjeux de la relation :

Au-delà de la technique, l'accompagnement repose essentiellement sur une confiance mutuelle déterminante pour le suivi du patient. L'efficacité de la prise en charge trouve son importance dans la rencontre engagée entre deux personnes au vécu, à la personnalité et aux aspirations différentes. « *Les résultats ne viendront pas de la technique elle-même, mais de notre capacité de relation avec l'autre* » (Bregerard, 1991, p. 20). L'orthophoniste ne doit pas se positionner comme celui qui sait ce qui est bon pour l'autre (O. Clavel, 1999). La non-directivité de cette approche permet ainsi de responsabiliser le patient par rapport à son trouble et de l'amener petit à petit vers une autonomisation.

D. Approches ludiques, les Supports :

❖ **Le Chant : pratique et écoute dans la MPI :**

Le recours au chant en tant que support thérapeutique fait l'objet de plusieurs études attestant des effets positifs de cette pratique au sein de la MPI. D'après Fournier et Dupessey (2001), la voix chantée et la voix parlée portent sur un travail commun. En effet, ces pratiques reposent sur des exigences physiques, physiologiques et esthétiques de par les mécanismes mis en jeu (G. Curnot, 1983). Chanter intensifie plusieurs paramètres constitutifs de la parole (Haneishi, 2001) et nécessite une posture définie, une respiration ample, une articulation précise et un volume sonore suffisant et projeté. En 1981, les travaux de Yorkston et Beukelman attestent d'une modification de l'intelligibilité des patients parkinsoniens par comparaison des performances chantées et parlées. D'après Cohen et Masse (cité par Haneishi, 2001), l'efficacité du chant sur les dysarthries a des conséquences sur le fondamental qui devient bas et stable ainsi que sur l'intelligibilité de la parole et le débit.

Accompagné par la musique, le chant trouve d'autres vertus stimulantes pour le corps et l'esprit. La musique et les signaux sonores sont de plus en plus utilisés dans la prise en charge des troubles moteurs des patients parkinsoniens. H. Platel (2014), professeur en neuropsychologie, atteste que l'induction sonore permet une fluidité des mouvements provoquée par le rythme de la musique. De plus, elle aurait une action relaxante au niveau musculaire et neurovégétatif (Moyné-Larpin, 1988).

❖ **Regard clinique : expérimentations**

Selon Ducourneau (1997), la pratique du chant influence notre comportement et notre esprit. Elle véhicule un bien-être et un désir d'intégration et de socialisation. Les travaux d'Aline Brunet à Toulouse (2006), encadrés par un professeur de chant, réunissent des personnes atteintes de la MPI afin de pratiquer le chant en groupe en abordant le rythme, le débit et la mélodie. Grâce à ce moyen thérapeutique, elle démontre que le plaisir d'être ensemble motive la rééducation et offre un instant de partage distrayant et émouvant. D.Anzieu (1999) atteste de ce phénomène en soulignant que les instants de groupe permettent de lutter contre le sentiment d'insécurité, de solitude et de dépression permettant ainsi d'exprimer les émotions de chacun. Motivée par *l'Association France Parkinson*, la création de chorales parkinsoniennes à l'initiative de Claire Gentil, orthophoniste, confirme également que ce support thérapeutique offre de multiples possibilités d'actions sur les capacités du patient à la fois par les mécanismes mis en jeu mais surtout grâce aux apports relationnel et personnel où échange, bien-être et sentiment d'appartenance à une communauté prennent place progressivement.

❖ **Autres supports ludiques : La danse :**

La danse, plus particulièrement le tango, est depuis quelques années, préconisée pour solliciter la fluidité des mouvements. Cette pratique s'inscrit dans la dynamique des thérapies physiques intensives par complémentarité d'un suivi kinésithérapeutique. Le tango prouve son efficacité par les mouvements amples et lents qu'il nécessite. Selon une étude menée par G. Earhart (2010), le tango favoriserait le mouvement de la marche et diminuerait les raideurs des articulations. D'abord introduit en tant que catalyseur du développement personnel chez les patients schizophrènes, le tango semble offrir des vertus thérapeutiques à la fois physiques et psychologiques. Selon F. Trossero, psychiatre et psychanaliste, « *la tango-thérapie contribue au mieux-être, de plusieurs façon : par la connexion avec son monde intérieur, par la relation avec l'autre, par la visualisation, par la socialisation* ». (Tango Terapia, 2006, p 44). Dans un autre registre, l'association Kinesiphilia (littéralement « amour du mouvement ») se lance pour défi en mars 2014 d'organiser le premier ballet de personnes parkinsoniennes. Motivé par de nombreuses ambitions telles que le désir de changer l'image de la maladie au moyen de la créativité, le projet a souhaité valoriser les approches ludiques en tant que véritable élan thérapeutique.

PROBLEMATIQUE & HYPOTHESES

PROBLEMATIQUE

Soutenue par le contexte politique actuel visant à favoriser le bien-être de la personne malade par différents dispositifs médicaux, sociétaux et environnementaux, la qualité de vie se trouve au cœur des préoccupations et encourage les réflexions concernant plusieurs domaines, en particulier celui de la santé (Plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019 voté en novembre 2014). Dans le cadre de la maladie de Parkinson, la publication, par la Haute Autorité de Santé (HAS, 2014), d'un guide du parcours de soins à destination des professionnels de la santé, met en valeur le bien-être de la personne en proposant d'introduire une démarche éducative reconnue. L'objectif de l'Education Thérapeutique, selon la HAS, est de permettre à la personne d'appréhender sa maladie au moyen de connaissances et de compétences spécifiques à ses besoins et attentes afin de lui garantir une qualité de vie optimale. *« Il ne s'agit pas d'inculquer au patient de nouvelles compétences, ni de le rééduquer en fonction de normes arbitraires, mais de l'aider, par le biais de la relation, à retrouver ses capacités et s'équilibrer dans sa personnalité afin de l'aider à faire face à sa maladie. »* (L. Morasz cité par B. Sandrin-Berthon, 2009, p 11)

La qualité de vie est omniprésente pour l'accompagnement des patients et de leur entourage. Face à cet enjeu quotidien, le Centre de Réadaptation Fonctionnelle (CRF) de Quingey met en place différents programmes destinés aux personnes malades selon leurs attentes et besoins particuliers. Concernant la maladie de Parkinson, le centre place le patient au cœur de sa rééducation en proposant, depuis 2013, un programme spécifique d'une durée de cinq semaines, basé sur l'application d'une démarche éducative. A partir de l'identification des besoins spécifiques, une prise en charge pluridisciplinaire est entamée comprenant des activités individuelles et/ou collectives.

Parmi les activités de groupe, un nouvel atelier a vu le jour, en novembre 2014, en tant que support thérapeutique au soutien à l'amélioration de la qualité de vie de la personne. A l'initiative du projet, se présentait à nous la volonté de créer un espace, un environnement où la maladie n'était plus au centre des préoccupations, mais secondaire aux yeux de la personne atteinte. Souhaitant conjuguer distraction et convivialité, l'idée d'organiser un atelier Karaoké s'est présentée. Cette thématique a été choisie dans le but de créer cette atmosphère « bon enfant » qui nous tenait à cœur, réunissant non pas des patients mais des individus à part entière, dont l'objectif est de se sentir vivre et exister.

Inscrit dans une démarche éducative, l'atelier Karaoké est envisagé en tant que médium pédagogique intégré dans un programme de soins spécifiques. La visée motivant le projet combine deux dimensions :

1. Un regard orthophonique dirigé vers les performances communicationnelles par complémentarité des séances individuelles organisées. L'animation de l'atelier est réalisée par une orthophoniste afin d'observer le comportement vocal et communicationnel des participants. L'atelier se présente alors en tant que support orthophonique pour l'application de techniques abordées en séance.
2. Des aspects relationnels et personnels relatifs aux besoins sociaux identifiés chez les participants. L'atelier se positionne comme ressource morale et soutien psychologique dans une dynamique de revalorisation de l'image de soi et d'intégration sociale. Selon A. Anciaux « *Il s'agit de promouvoir la socialité par l'intermédiaire d'un objet social (le karaoké) qui s'inscrit dans le monde réel comme une possibilité de surmonter des handicaps sociaux, de rendre plus ludiques des activités éducatives, et même de fonctionner avec un effet placebo dans un cadre paramédical* » (2009, p.7).

Cependant, plusieurs interrogations se présentent à nous : Quelle est la place de l'atelier au sein d'un programme d'éducation thérapeutique ? Quel est l'intérêt de son introduction ? Répond-il aux besoins spécifiques de la personne ? Que se cache-t-il derrière son application ? Comment la participation du patient à un atelier ludique peut-elle contribuer à ce qu'il s'adapte à sa maladie ? Quel est le retentissement de l'atelier dans la vie quotidienne des personnes ?

HYPOTHESE GENERALE

Souvent les ressources morales et psychologiques, plus que les ressources physiques, manquent à la personne malade pour s'impliquer dans la construction d'un projet de vie. L'introduction d'un espace personnel tel que l'atelier ludique, se présente, pour nous, comme le moyen motivationnel idéal privilégiant l'implication du patient dans sa prise en charge quotidienne. Nous l'envisageons en tant qu'espace de détente et de « lâcher prise » où seule la distraction et la convivialité importent. A l'issue de l'atelier, nous espérons que les participants auront élaboré, ensemble, des solutions aux difficultés qu'ils rencontrent dans leur situation. Face à cette approche originale et écologique, favorable à l'émergence de situations relationnelles et communicationnelles, nous posons l'hypothèse suivante :

- **L'introduction de l'atelier Karaoké au sein d'un programme d'éducation thérapeutique constitue un moyen de s'adapter à la maladie, de s'accepter soi-même et de s'intégrer socialement afin d'aboutir à un sentiment de bien-être permanent.**

OBJECTIFS

- Démontrer qu'une séance d'activité ludique peut être considérée comme une approche thérapeutique non-médicamenteuse dans la maladie de Parkinson par le lien entre bien-être, communication et chant.
- Valoriser l'introduction d'une approche ludique au sein d'un programme Parkinson spécifique.
- Ouvrir cette étude vers une perspective plus large à savoir le transfert des performances dans la vie quotidienne.

ATTENTES

A. Ressource communicationnelle :

Les symptômes inclus dans la maladie de Parkinson altèrent en grande partie les capacités de communication verbales et non-verbales de la personne. Concernant la communication verbale, de nombreux patients présentent une dysarthrie hypokinétique dont la particularité est de diminuer massivement le volume de la voix. Un travail orienté vers l'intensité vocale est alors mis en place sur les principes de la méthode LSVT®. Le patient est ainsi amené à parler fort afin de gagner un confort vocal intelligible. La prosodie de la parole est également atteinte rendant le discours de la personne monotone. La communication non-verbale se trouve affectée par l'absence de mimiques faciales qualifiant la personne d'«amimique». Le visage se présente comme figé où seule une brève émotion apparaît dans le regard. L'ensemble de ces troubles fait l'objet d'une prise en charge orthophonique adaptée au cours de séance individuelle. Cependant, la présentation méthodologique reste parfois très formelle et ne laisse que peu de place au spontané dans la rééducation.

Hypothèse 1 : La participation à un atelier ludique, en parallèle à une prise en charge orthophonique individuelle permettra à l'individu de mobiliser et de travailler certaines habiletés de communication dans un cadre ludique et créatif.

- ***Mobilisation et maintien d'une intensité vocale***
- ***Intelligibilité par le volume sonore et l'articulation***
- ***Application d'une posture de confort vocal***
- ***Adaptation respiratoire à l'effort vocal souhaité***
- ***Interaction avec les participants par des prises de parole volontaires***

B. Ressource relationnelle :

L'atelier forme un ensemble composé d'individus dont la présence et les comportements influencent le fonctionnement global du groupe. Il est envisagé en tant que un lieu de partage, d'amusement et d'échanges regroupant des personnes souffrant de la même atteinte. Le groupe offre l'opportunité à la personne de sortir de sa souffrance en

créant du lien avec les autres. C'est une expérience enrichissante pour vivre des moments originaux, sans être jugé ou dévalorisé.

Hypothèse 2 : La dynamique de groupe amènera la personne à reconnaître autrui non pas comme un juge de ses difficultés mais comme un partenaire social.

C. Ressource motivationnelle :

La participation encourage l'individu à montrer sa présence, à s'affirmer et à prendre sa place au sein d'un groupe. La maladie n'occupe plus le premier plan, l'individu construit alors son identité à part entière. Une certaine distance se crée relevant de la volonté de la personne et de l'estime qu'elle a d'elle-même.

Hypothèse 3 : L'atelier permettra à la personne de retrouver sa motivation en s'affirmant tout en prenant de la distance par rapport à sa maladie.

METHODOLOGIE

I. LE CONTEXTE METHODOLOGIQUE

Afin de mieux situer le contexte méthodologique de nos expérimentations, la présentation des spécificités de la structure d'accueil semble nécessaire pour visualiser le cadre théorique du projet.

A. Le Programme Parkinson :

Les Centres de Réadaptation Fonctionnelle (CRF) ont pour mission principale de fournir aux patients les moyens thérapeutiques leur permettant de retrouver une autonomie dans leurs capacités fonctionnelles ou neurologiques. De nombreuses atteintes touchant ces domaines y sont traitées telles que les séquelles d'accident vasculaire cérébral (AVC) ou les maladies chroniques (MND). Dans le cadre du suivi thérapeutique du patient parkinsonien, le CRF de Quingey s'inscrit dans une démarche novatrice en proposant, depuis 2013, un programme spécifique à cette atteinte : **Le Programme Parkinson**. Celui-ci intègre les recommandations définies en octobre 2012 et révisées en juin 2014 par la Haute Autorité de Santé débouchant sur :

- Le développement d'un guide de parcours de soin destiné aux professionnels et au patient ;
- La création d'un programme personnalisé de soins (PPS) ;
- La définition des actes et prestations pour les affections de longue durée (ALD) ;
- L'élaboration d'un parcours de soins ;
- L'introduction de la Méthode LSVT® (*Lee Silverman Voice Treatment*) et de l'Education Thérapeutique (ETP) au sein de la prise en charge.

Validé par l'Agence Régionale de Santé (ARS), le projet offre un regard novateur en se démarquant par l'introduction de **l'Education Thérapeutique** en tant que pilier dans l'accompagnement. Derrière le concept d'Education Thérapeutique se rattachent plusieurs objectifs visant une meilleure connaissance de la maladie afin de développer et de mettre en place des stratégies au quotidien et dans les situations à venir au-delà des séances et des ateliers dirigés. « *Il s'agit d'aider le patient, par le biais de la relation, à retrouver ses capacités et s'équilibrer dans sa personnalité afin de l'aider à faire face à sa maladie* » (L.Moras, 2002, cité par B. Sandrin-Berthon, 2009, p 11). Loin des visions du passé où

seul le thérapeute était expert de la prise en charge, le programme souhaite accorder une place centrale au patient en lui attribuant **les rôles de partenaire et d'acteur de santé** au sein d'une prise en charge globale et personnalisée selon ses besoins spécifiques. Par cette approche, le centre souhaite répondre au mieux aux attentes de la personne souffrante afin qu'elle puisse accepter et vivre au quotidien avec sa maladie.

B. Mise en place du programme :

Dès l'arrivée du patient parkinsonien, un véritable parcours de soins est entamé entre les différents professionnels de la structure. La prise en charge débute, en premier lieu, par une consultation médicale situant la personne par rapport à l'évolution de la maladie. Puis, le patient est soumis à deux jours de tests en hôpital de jour, administrés par plusieurs rééducateurs. Des examens globaux et spécifiques ont lieu faisant appel aux outils et tests suivants :

- **UPDRS :** L'échelle UPDRS (Unified Parkinson's Disease Rating Scale, validée par Fahn et al en 1987) évalue les signes parkinsoniens ; les activités de la vie quotidienne ; les complications liées aux traitements ; l'état mental, comportemental et thymique. Cette échelle multidimensionnelle permet d'analyser qualitativement et quantitativement l'ensemble des symptômes appartenant au tableau clinique parkinsonien. Elle intègre, par ailleurs, des outils reconnus tel que les stades définis par Hoen et Yahr (1967) et l'échelle de vie quotidienne de Schwab et England (1969) (**Annexe 7, Figure 4**). D'application pratique, cette échelle permet d'apprécier le degré de sévérité de la maladie ainsi que l'efficacité des traitements administrés au patient. Introduit au centre, l'outil est rempli en interdisciplinarité où chaque professionnel inscrit ses constatations selon le domaine observé. La réunion de synthèse permet au médecin de rassembler l'ensemble des observations notées et de calculer le score global obtenu.
- **PDO 39, Parkinson's Disease Quotation :** En complémentarité avec l'UPDRS, cette échelle de qualité de vie permet de rendre compte des répercussions de la MPI sur le quotidien de la personne. Le patient est amené à évaluer, à partir de 39 items, 8 dimensions (mobilité, activité, vie quotidienne, bien être affectif, gêne psychologique, soutien social, troubles cognitifs, communication, inconfort

physique). Il juge la fréquence de plusieurs manifestations quotidiennes, physiques et/ou psychologiques, propres aux situations issues du questionnaire. 5 types de réponses sont possibles : jamais, rarement, parfois, souvent et toujours. Les scores varient entre 0 et 100 pour chaque domaine ; plus le score est élevé, moins la qualité de vie est bonne.

- **BECD : La Batterie d'Evaluation Clinique de la Dysarthrie** (Auzou et Rolland-Monnoury, 1998) permet de fournir un bilan complet des mécanismes mis en jeu lors de la réalisation de l'acte de parole en fonction de la pathologie ou du degré de sévérité de l'atteinte. Elle est proposée par les orthophonistes et repose sur plusieurs épreuves permettant d'adopter différentes modalités d'approche : évaluation de la sévérité, analyse perceptive, analyse phonétique, examen moteur, auto-évaluation, analyse acoustique.

- **Tests de mobilité et d'équilibre :** dirigés par les kinésithérapeutes
 - **TM6 : Test de la marche en 6 minutes.** Il s'agit, pour le patient, d'effectuer la plus grande distance possible en 6 minutes. La gestion de l'effort et la régularité des mouvements de marche sont observés à plusieurs intervalles de temps durant l'exercice. La capacité fonctionnelle respiratoire est évaluée en fonction de l'effort moteur fourni.
 - **Evaluation de Tinetti :** L'équilibre et la démarche sont observés à partir de situations écologiques mises en place. Une cotation de 0 à 2 points est établie en fonction des difficultés de la personne et des risques de chutes éventuels. Un score inférieur à 20 points est synonyme de risque de chute très élevé et, par conséquent, dangereux pour le quotidien de la personne.

- **Test d'écriture :** Proposé par les ergothérapeutes, il repose sur la copie d'un texte thématique sur une durée de 5 min. Cet outil a été créé par les rééducateurs du CRF dans le but d'apprécier la qualité du geste graphique et le degré d'autonomie de la personne. Lorsque la situation est possible, une comparaison est effectuée avec les productions écrites antérieures.

Parallèlement aux tests, deux entretiens « non-directifs » menés par les kinésithérapeutes du centre, permettent de dégager les besoins et attentes du patient en

fonction des situations problématiques qui lui sont prioritaires. Ces rencontres alimentent le contenu du diagnostic éducatif (première étape de l'ETP). Les deux jours de tests se clôturent par un temps de coordination entre tous les professionnels afin de rédiger le Programme Personnalisé de Soins (PPS) de la personne.

C. Le programme personnalisé de soins (PPS) et ETP :

a) Modèle de la HAS :

Selon la HAS, le Programme Personnalisé de Soins (PPS) résulte d'une concertation pluri professionnelle et fait suite à une évaluation globale de l'état médical, psychologique et sociale de la personne afin d'identifier les situations problématiques. Il s'agit d'un plan d'action s'adressant aux personnes âgées en situation de fragilité et/ou souffrant de maladie chronique nécessitant un travail formalisé entre acteurs de proximité. Cette démarche souhaite valoriser le travail en équipe en sollicitant la coopération entre les professionnels. La HAS a élaboré un modèle de PPS à la demande du Ministère de la Santé dans le cadre de la mise en œuvre des expérimentations « personnes âgées en risque de perte d'autonomie » (PAERPA). L'outil comprend une clarification des diagnostics et des traitements par le médecin traitant ; une exploration des différentes dimensions où des problèmes peuvent exister et une évaluation de la situation sociale. Le PPS peut ainsi porter sur les soins, les aides ou l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique. Plusieurs points clefs permettent, d'après la HAS, de réaliser un PPS :

- Désigner le référent du PPS ;
- Identifier les situations à problème sur la base d'une évaluation globale de la situation médicale, psychologique et sociale de la personne ;
- Prioriser la situation où une intervention est à la fois nécessaire et possible ;
- Négocier des objectifs communs avec le patient ;
- Planifier des interventions pour atteindre ces objectifs ;
- Désigner des effecteurs chargés de la réalisation de ces interventions ;
- Déterminer des critères permettant d'évaluer les processus et les résultats ;
- Fixer des dates de révision des interventions ;
- Organiser des procédures d'alerte en cas de problème dans l'exécution du PPS.

Ce support peut être adapté par les professionnels pour tenir compte des spécificités de leurs démarches. Le CRF de Quingey a, ainsi, élaboré un PPS propre au Programme Parkinson en incluant une démarche d'éducation thérapeutique ayant pour objectif principal : **le vécu de la maladie dans le quotidien de la personne.**

b) Modèle du CRF, PPS et Education Thérapeutique :

L'élaboration du PPS au sein du CRF de Quingey suit une démarche spécifique aux situations problématiques du patient s'organisant autour des points suivant :

- 1) L'éducation thérapeutique ;
- 2) La prise en charge bio-psycho-sociale ;
- 3) La rencontre avec l'association Franche-Comté Parkinson ;
- 4) Trois séances quotidiennes individuelles et/ou collectives ;
- 5) La participation à une activité ludique et/ou physique adaptée (danse, chant, bowling, pétanque...);
- 6) L'organisation de séance d'orthophonie (méthode LSVT®) ;
- 7) Une approche pluridisciplinaire par les professionnels spécialisés.

Le PPS s'appuie sur le diagnostic partagé (première étape de l'ETP) recueilli lors des entretiens ainsi que sur l'ensemble des constatations évaluées par l'équipe (**Annexe 8, Figure 5**). Au sein du diagnostic partagé, deux situations problématiques sont identifiées servant de base à la rédaction. L'objectif est d'identifier les outils, les moyens et les actions favorisant l'amélioration des situations définies. A l'issue de la rédaction, plusieurs possibilités de prises en charge sont déterminées en fonction des besoins et attentes du patient sur une durée de **cinq semaines.**

II. LES PARTICIPANTS

A. Critères d'inclusion :

Pour nous rapprocher de nos hypothèses, nous avons sélectionnés 7 patients en fonction de plusieurs critères établis. Toutes les personnes participant à l'atelier doivent :

- Présenter une maladie de Parkinson Idiopathique du stade léger à sévère selon l'évolution de l'affection (stades d'évolution d'Hoen et Yahr, 1967).

- Faire partie du Centre de Réadaptation Fonctionnelle de Quingey (CRF) soit sous le régime interne (séjour permanent) ou externe (hôpital de jour).
- S'inscrire dans le cadre du Programme Parkinson élaboré par le CRF.
- Présenter une situation problématique à l'issue du PPS relative à la qualité vocale et/ou à l'appréhension de la rupture sociale.

B. Critères d'exclusion :

Dans le choix de la population d'expérimentation, aucun critère d'exclusion n'a été retenu dès l'instant où les patients font partis du programme spécifique à leur atteinte. Nous n'avons pas posé de limite d'âge, ni de barrière quant au degré d'atteinte des participants ou à la présence de troubles cognitifs majeurs.

L'atelier est ouvert à toute personne inscrite au sein du programme en complémentarité des autres suivis effectués. Parmi nos participants, cinq d'entre eux effectuent des séances quotidiennes en orthophonie orientées vers la méthode LSVT®. L'échantillon est mixte : 3 hommes et 4 femmes sont réunis sur des périodes de cinq semaines se chevauchant en fonction de la date d'entrée de la personne au CRF.

III. LA PRISE EN CHARGE SPECIFIQUE

La majorité de nos participants, sont suivis en orthophonie au CRF suite à leur demande concernant une faiblesse de l'intensité vocale impactant sur l'intelligibilité générale. La présentation des principes de la méthode appliquée en orthophonie ainsi que du déroulement global des séances permettent de se rendre compte d'une partie du quotidien thérapeutique du patient pris en charge.

A. Présentation de la méthode LSVT® :

Elaborée par L.O. Ramig et al en 1990, la méthode Lee Silverman Voice Treatment (LSVT®), prend pour cibles principales la voix et son intensité. Cette approche s'appuie essentiellement sur les troubles de la phonation observés chez le patient parkinsonien à

savoir : l'hypophonie et la perturbation prosodique. Son application se base sur cinq principes fondamentaux :

1. **Focalisation sur la puissance vocale** : le patient est amené à fournir un effort phonatoire afin de garantir une intensité vocale suffisamment audible.
2. **Notion d'effort intense** : le patient est sollicité en permanence et doit mobiliser continuellement son attention et sa concentration afin de lutter contre l'akinésie et l'hypertonie des muscles impliqués dans la phonation.
3. **Amélioration de la perception sensorielle de l'effort (calibrage)** : La voix se calibrera peu à peu par rapport à l'effort fourni et à la perception que l'individu aura de manière à ce que la voix forte soit utilisée de façon naturelle et confortable.
4. **Intensité de la rééducation** : les séances organisées se déroulent sur un rythme de quatre séances hebdomadaires, d'une durée d'une heure, pendant un mois. A cela s'ajoute des exercices quotidiens d'environ 30 minutes afin de renforcer le travail effectué en séance.
5. **Quantification des productions** : Intensité, fréquence et durée sont enregistrées et analysées sur des supports visuels et/ou auditifs afin de souligner la progression.

B. Déroulement des séances :

Les séances organisées suivent une programmation bien définie. Après une évaluation détaillée des difficultés du patient, les séances se déroulent en deux étapes : un premier temps est consacré aux « variables quotidiennes » et un second temps est dédié aux « tâches hiérarchiques ».

❖ <u>Variables quotidiennes</u>	❖ <u>Tâches hiérarchiques : progression chaque semaine :</u>
1) Emission de quinze [a] tenus ou de base, après la démonstration du thérapeute. L'objectif est de permettre une amélioration physiologique de la voix et d'installer un calibrage de l'effort à mobiliser.	<u>Semaine 1</u> : émission de mots, de locutions ; élaboration d'une conversation courte sur un niveau de voix intense et maintenu.

<p>2) Production de trente [a] sur une intensité importante sans forçage vocal à partir du [a] de base en ajoutant des variation de hauteur. On cherche par cet exercice à améliorer les variations de hauteur, l'étendue vocale et la mélodie.</p>	<p><u>Semaine 2</u> : production de phrases ; tâches de lecture de courte durée ; élaboration d'une conversation.</p> <p><u>Semaine 3</u> : augmentation du temps de lecture et élaboration d'une conversation plus complexe.</p>
<p>3) Production de dix phrases employées dans la vie quotidienne dites trois fois de suite. Le patient est encouragé à adopter un comportement vocal adapté, permanent et confortable.</p>	<p><u>Semaine 4</u> : élaboration d'une conversation et mise en place de tâches de parole en dehors du cadre habituel.</p>

C. Efficacité souhaitée :

Au fil des séances, des changements physiologiques sont attendus tels que l'augmentation de la pression sous-glottique (adduction des cordes vocales) ou encore la qualité des mouvements laryngés et supra-laryngés (Ramig et al, 2001). L'effet généralisant de la méthode touche également les composantes non verbales atteintes (amimie, dysprosodie) en mobilisant l'ensemble de la sphère orale : amélioration de l'intelligibilité par les mouvements faciaux exacerbés, prosodie travaillée par les modulations vocales appliquées (Hickok et al, 2000, cité par Pinto et al, 2004). Sharkawi et al. (2002) notent, par ailleurs, dans leurs travaux des améliorations au niveau de la déglutition.

L'efficacité de la méthode à court et long terme a été prouvée aux cours de l'élaboration de plusieurs travaux lui attribuant ainsi l'étiquette de référence en matière de rééducation dans le domaine de la dysarthrie parkinsonienne (V.Rolland-Monnoury, 2009). Généralement, un contrôle est effectué six mois après la fin de la prise en charge. Le maintien des bénéfices invite, tout de même le patient, à poursuivre les exercices au quotidien et à revenir en séance s'il en ressent le besoin.

IV. L'ATELIER LUDIQUE

A. Création :

La création d'un atelier ludique a été motivée par l'identification des besoins spécifiques recueillis lors de la rédaction du Projet Personnalisé de Soins des personnes souffrant de la maladie de Parkinson. En effet, deux dimensions ont été mises en valeur lors de l'entretien initial des patients. Le premier aspect reposait sur le désir d'améliorer voire de retrouver une qualité vocale suffisante pour communiquer. Le second aspect était lié à la peur de ne pas pouvoir s'intégrer dans la société face au regard des autres et, par conséquent, de se sentir exclu à cause de la maladie.

A partir de ces demandes, l'organisation de séances orthophoniques individuelles a vu le jour afin de remédier à la faiblesse vocale constatée. Axées sur l'application de la méthode vocale intensive LSVT®, les séances ont à la fois un effet physique et physiologique mais également psychologique où le patient regagne peu à peu confiance en ses capacités et en lui-même. Par complémentarité avec les séances individuelles, la participation à un atelier ludique s'est imposée au sein du programme afin de remédier à cette souffrance sociale. Dans le but de favoriser le travail relationnel, la création d'une activité de groupe alliant convivialité et plaisir d'être ensemble a vu le jour : l'atelier Karaoké. Parallèlement aux enjeux définis, l'apport d'un atelier chanté serait l'opportunité de combiner plusieurs paramètres vocaux également abordés en séance individuelle. Le passage par le canal chanté, offre la possibilité de travailler différents paramètres tels que l'articulation, la qualité vocale et les éléments suprasegmentaux telle que la prosodie.

Au carrefour de l'atelier chant et de la pratique théâtrale, le Karaoké amène les participants à interpréter ensemble des chansons populaires sélectionnées chaque semaine. La visée n'est pas tant le talent d'interprétation mais davantage le lien unissant les candidats autour de chansons joviales. Loin de l'image habituelle du Karaoké où seule une personne est amenée à interpréter une chanson face au public, nous avons adapté cette pratique en privilégiant ce moment afin qu'il s'apparente davantage à un lieu de rencontre et de partage où les participants, patients et soignants, chantent tous ensemble. Il pourrait correspondre à un espace de défoulement, d'amusement, de plaisir sans crainte du ridicule où soignants et patients passent un moment distrayant. Selon A.Anciaux (2009), « *Le karaoké est en quelque sorte un 'ludodrame' libérateur, c'est-à-dire une activité récréative*

possédant des effets indirects ayant un impact sur le psychisme et le comportement de la personne » (p30). Armés de leurs outils communicationnels abordés en séance orthophonique, les participants prennent alors place dans un environnement les encourageant à dépasser la peur du regard des autres et à oublier, l'espace d'une après-midi, leur maladie.

B. Objectifs :

Trois catégories d'objectifs font référence au contenu des séances organisées :

➤ **Les objectifs communicationnels :**

- Stimuler la communication verbale par la conversation, l'échange ;
- Solliciter la communication non-verbale de manière non-imposée par les capacités mises en jeu lors de l'activité : gestes et mimiques ;
- S'inscrire dans l'interaction en prenant sa place d'interlocuteur actif ;
- Appliquer les outils communicationnels vus lors des séances orthophoniques individuelles à savoir la mobilisation d'une posture et d'une intensité vocale satisfaisante.

➤ **Les objectifs relationnels :**

- Etre encouragé par la dynamique de groupe ;
- Oublier le regard des autres et s'amuser ;
- Participer de façon volontaire à l'atelier ;
- S'ouvrir aux autres.

➤ **Les objectifs personnels :**

- Faire preuve de dynamisme et de motivation ;
- Ne plus avoir peur du jugement ;
- S'amuser pleinement ;
- S'accepter soi-même.

C. Description de l'atelier :

→ La fréquence et le nombre de séances :

Introduit au cœur du programme Parkinson selon les besoins recueillis et identifiés, la programmation de l'atelier ludique s'inscrit dans le planning du patient tout au long de son séjour de cinq semaines. Il se déroule chaque mercredi après-midi sur une durée de 45 minutes, de 15h15 à 16h.

→ Le cadre et l'installation :

Une salle est spécialement réservée à cette activité offrant un espace personnel dédié à l'amusement et au 'lâcher prise'. Les participants sont installés sur des chaises orientées face au support visuel qui occupe la totalité du mur du fond. Les chaises sont disposées en arc de cercle rendant l'espace plus convivial. Il arrive que les chansons soient interprétées debout mais cela reste peu fréquent devant la fatigue des participants.

→ L'animateur :

Le rôle de l'animateur consiste essentiellement à créer un espace sécurisant, encourageant la participation des personnes présentes en les aidant à dépasser leur timidité, la crainte d'être ridicule et en surmontant la peur du regard des autres. Il est important de valoriser les performances de chacun en adoptant une attitude positive et un véritable dynamisme. L'animation est, ici, organisée sous un regard orthophonique dirigé vers le maintien postural et la projection vocale travaillés lors des séances individuelles. Au sein de l'atelier, d'autres soignants peuvent se joindre au groupe, cependant, les blouses sont mises de côté pour préserver une certaine égalité entre les participants, soignants et soignés.

→ Le répertoire musical : (Annexe 9, figure 6-7)

Au début de chaque semaine, une liste de vingt chansons est confiée aux participants afin qu'ils présélectionnent celles qu'ils veulent interpréter. Dix chansons doivent être cochées au minimum afin d'offrir un répertoire riche et varié pour l'atelier. D'autres chansons peuvent être ajoutées à la liste si la personne souhaite un artiste en particulier. La constitution du répertoire de chants a été réalisée en fonction des chansons les plus écoutées selon les générations. On retrouve différentes sélections issues de compilations de chansons françaises telles que celles tirées du disque « *Et si nous chantions maintenant* » des éditions Cit'Inspir® réunissant des titres des années 60, 70 et 80. La popularité des chansons a permis de concocter un répertoire connu des participants

sur des thématiques variées allant de la chanson d'amour au rock endiablé. L'essentiel est de fournir un support musical abordable pour la personne au niveau des paroles et du rythme. En effet, les chansons choisies ont des paroles simples et un rythme marqué afin d'encourager la participation des candidats.

→ Les supports Karaoké:

Plusieurs logiciels existent actuellement pour pratiquer le Karaoké, cependant, ceux-ci ont une présentation particulière où seules les paroles défilent sur une musique retravaillée voire déformée. Nous souhaitons conserver la chanson originale et avoir le soutien de la voix du chanteur derrière la musique afin d'aider les participants dans leur interprétation. En effet, derrière les paroles, il y a une mélodie à respecter nécessitant une certaine concentration d'écoute. Pour fabriquer notre support Karaoké, nous avons donc créé une *playlist* grâce au site Internet *Youtube* sur lequel nous pouvions rassembler l'ensemble des chansons choisies. Les clips sélectionnés ont alors les paroles qui défilent en bas de l'encadré avec la chanson originale et le soutien du chanteur en fond musical.

Nous disposons, pour la projection des paroles, d'une télévision à écran plat d'une dimension suffisamment large pour être visible par tous les participants. Lorsque les chansons sélectionnées ne disposent pas de paroles écrites à l'écran, un carnet comprenant l'ensemble du répertoire est disponible comme support de chant. Ce moyen induit une différence au niveau de la dynamique posturale où colonne d'air et disposition des résonateurs se trouvent modifiés. Le patient doit ainsi mobiliser et adapter ses ressources pour exécuter ses productions.

D. Déroulement d'une séance habituelle :

Chaque atelier débute par un temps d'accueil des participants où chacun prend place et s'assied parmi les autres face au support karaoké. Ce premier moment d'échange et de convivialité est l'occasion de discuter de divers sujets tant sur le quotidien thérapeutique que sur l'actualité ou encore sur la vie personnelle. Il nous arrive également de parler de la maladie et de l'expérience de chacun. Le choix des chansons étant effectué auparavant, nous privilégions les chansons sélectionnées communes au groupe de participants afin d'installer une ambiance plaisante dès le commencement de l'atelier. La thématique des chansons alternent entre chansons tristes et gaies même si les chansons plus

positives sont mises en avant. L'interprétation se fait assise ou debout mais toujours en groupe, à l'unisson, pour ne pas entraîner de situations gênantes pour le candidat. Tous s'encouragent ainsi mutuellement en chantant ensemble et en applaudissant chaque performance. Les refrains entraînants nous amènent à frapper dans nos mains sur le rythme de la musique. La danse prend place lorsque la chanson s'y prête se rapprochant doucement de l'atmosphère des bals guinguettes. L'atelier est entrecoupé de quelques pauses autour d'un verre d'eau où nous discutons des artistes et des chansons de l'époque. Parfois, les participants évoquent leurs souvenirs par rapport à la chanson choisie. Au fil des semaines, une sorte de rituel s'installe où tous retrouvent leurs habitudes dès l'entrée dans la salle de karaoké. L'atelier se termine comme il a débuté c'est-à-dire par un moment de discussion. Au bout des cinq séances, la dernière se clôture par un pot de départ des participants.

V. LA METHODOLOGIE

L'étude repose sur plusieurs approches constituées à partir des échanges avec les participants, des séquences filmées et du recueil d'échelles d'évaluation élaborées au préalable. L'objectif étant d'évaluer l'impact de l'atelier ludique sur le participant au sein du programme Parkinson, la part d'observation occupe une grande place au cours de notre étude. Notre choix rédactionnel se décompose sous plusieurs analyses :

- **Une étude individuelle** nous permet de connaître personnellement l'individu et de nous rapprocher de ses besoins et attentes. L'observation et l'auto-évaluation au moyen d'une échelle de ressenti constituent le fil conducteur de notre approche.
- **Une étude générale** est menée qualitativement sous la forme d'un journal de bord, rédigé par l'animateur, de manière à illustrer la dynamique du groupe au fil des séances. Une représentation graphique du ressenti des participants ainsi qu'une synthèse générale des observations effectuées complètent l'analyse.
- **La réalisation du film** regroupant les moments vécus lors de l'atelier termine notre analyse.

A. Etude individuelle :

a) Présentation des participants : Les Portraits :

Afin de nous familiariser avec les participants de l'atelier, nous avons choisi de dresser leur portrait en prenant pour trame principale les dimensions comprises au sein du diagnostic partagé (ou éducatif). Celui-ci prend pour pilier la rencontre établie entre soignant et patient à travers laquelle est recherchée une compréhension mutuelle des interprétations de chacun. Par une **posture réflexive**, tous deux sont amenés à se questionner et à établir des liens entre leurs connaissances et la réalité du contexte (J. Iguemane, R. Gagnayre, 2004). Toutefois, le diagnostic éducatif reste la propriété du patient qui est toujours sollicité pour affirmer son point de vue et s'assurer que le soignant a bien compris sa situation. D'Ivernois et Gagnayre (2011) précisent que le diagnostic éducatif est non-exhaustif mais reflète les conditions du patient à un moment donné ; il doit être discuté en équipe pluridisciplinaire et forme un outil opératoire. (**Annexe 10, Figure 8**)

Cette démarche s'articule à partir d'une conversation incluant diverses questions ciblées souhaitant faire naître une réflexion porteuse de sens pour la personne. « *Soutenir le patient à effectuer ce 'retour sur soi', c'est lui donner les clefs pour accéder à ses propres pratiques et développer ses capacités à analyser lui-même celles qui sont favorables à la gestion d sa maladie et de son traitement* » (J.Iguemane, 2004, p1). Cinq dimensions conduisent à l'élaboration de l'entretien :

1. Dimension psychoaffective : « Qui est-il ? »

L'histoire de vie du patient est ici abordée par l'identification de ses caractéristiques psychologiques et la manière dont elles influencent son comportement (déli, résignation, croyances...). La motivation est également observée grâce à l'attitude de la personne afin d'orienter la démarche éducative (exemple de questions : *Lorsque vous avez appris que vous étiez malade, qu'avez-vous fait ? Pensez-vous pouvoir agir sur votre maladie ?*).

2. Dimension bioclinique : « Ou'a-t-il ? »

L'histoire médicale est relatée par l'évocation des souvenirs, des expériences et adaptations réalisées par le patient et son entourage (exemple de questions : *Pouvez-vous me décrire le moment où l'on vous a annoncé votre diagnostic ? Que s'est-il passé pour vous à ce moment-là ?*).

3. Dimension cognitive : « Que sait-il ? »

Cet aspect aborde de façon indirecte les connaissances recueillies par le patient (exemple de questions : *Connaissez-vous d'autres personnes ayant la même chose que vous ? Pouvez-vous décrire votre atteinte ?*).

4. Dimension socioprofessionnelle : « Que fait-il ? »

La profession, les loisirs, les activités, l'environnement familial, le réseau amical, les habitudes de vie sont renseignés afin d'appréhender les compétences sociales du patient avec son entourage (exemple de questions : *Comment votre entourage réagit-il à votre maladie ? Avez-vous le sentiment d'être compris, aidé et soutenu ?*).

5. Dimension prospective : « Quels sont ses projets ? »

Cette recherche se concentre sur plusieurs périodes : court, moyen et long terme. L'anticipation et la projection dans l'avenir sont sollicités afin de penser aux adaptations et aménagements susceptibles d'apparaître dans la réalité de vie du patient (exemple de questions : *Comment envisagez-vous d'organiser votre vie avec votre maladie ? Pour trouver de l'aide, vers qui allez-vous vous tourner ?*).

Le rendu de l'ensemble de ces dimensions par le soignant s'apparente à un texte interprétatif sur le « vivre avec » du patient avec une maladie chronique (J. Igouane, 2004). L'équipe pluridisciplinaire détermine ensuite les objectifs favorables au développement des compétences nécessaires à acquérir en fonction des impératifs de la maladie, du traitement et des projets de vie définis. Ces constatations sont à nouveau réunies et prises en compte lors de la réalisation du PPS (deuxième étape du dispositif d'éducation thérapeutique).

La présentation de la personne par ces différentes dimensions permet de concentrer notre attention non pas sur la maladie mais davantage sur l'identité du participant et sur ses besoins réels. Dans cette visée, nous avons ainsi délibérément choisi de ne pas préciser les résultats obtenus aux épreuves et tests effectués à l'entrée des personnes. Aucune indication du stade d'évolution de la maladie ni du traitement administré n'est donc présenté.

b) Présentation des moyens et actions : Projet Personnalisé de Soins (PPS) :

Parmi les deux situations établies par le diagnostic partagé, nous avons choisi de retenir la situation débouchant sur le travail de la qualité vocale, la peur du regard des autres et/ou l'appréhension de la rupture sociale. La présentation du PPS de la personne nous permettra de comprendre davantage cette situation en nous rapprochant de ses attentes et besoins. C'est au cours d'une réunion pluri-professionnelle que sont rédigés les moyens, outils et actions disponibles pour répondre aux besoins du patient au sein du programme. Iguenane et Gagnayre (2004) soulignent la différence entre les objectifs pédagogiques formulés pour le patient et les objectifs thérapeutiques indiqués pour l'équipe soignante.

c) Récit d'observations :

L'évaluation qualitative de la personne permet de rendre compte du changement progressif du participant sous un regard extérieur en fonction des objectifs définis dans le cadre de l'atelier. L'observation repose sur des aspects cliniques orthophoniques combinant travail postural, respiratoire et vocal et s'ajoute aux dimensions relationnelles et motivationnelles établies à partir de la situation déterminée lors du PPS du candidat.

d) Echelle de ressenti : (Annexe 11, figure 9)

L'échelle de ressenti, élaborée dans le cadre de l'introduction de l'atelier Karaoké au sein du programme, est proposée à l'issue des cinq séances d'atelier. Elle permet d'obtenir un aperçu des éventuels bénéfices apportés au patient lors de sa participation. L'outil s'organise de la façon suivante :

- 1) Des questions s'attachent, en premier lieu, au ressenti des personnes avant et après l'atelier à partir d'une liste d'items regroupant cinq adjectifs à tendance négative et cinq autres positifs qui situent l'état d'esprit du patient (ex : anxieux, nerveux, curieux, intéressé...).
- 2) L'échelle comporte, ensuite, une partie visant à évaluer la pertinence du contenu des séances, son organisation matérielle et le nombre de participants.
- 3) Puis, le participant est amené à évaluer sur une échelle de 0 à 5 son degré de satisfaction en fonction de ses attentes :
 - 0 : insatisfaction
 - 1 : peu satisfait

- 2 : moyennement satisfait
- 3 : satisfait
- 4 : très satisfait
- 5 : satisfait au-delà de mes attentes

4) Deux questions ouvertes clôturent l'échelle de manière à laisser le patient s'exprimer librement sur les apports ou non de l'atelier et sur d'éventuelles suggestions pour améliorer cette activité.

L'auto-évaluation est sollicitée de manière à ce que la personne analyse et prenne conscience elle-même de son état et de sa progression au sein de l'atelier par comparaison aux réponses précédentes. Le patient se positionne ainsi en tant que juge de sa participation et de son humeur lors de l'activité de groupe.

e) Echelle d'auto-évaluation du programme : (Annexe 12, Figure 10)

A l'initiative du CRF, le fonctionnement général du programme fait l'objet d'une évaluation dépendante du ressenti de la personne. En effet, celle-ci est amenée, à partir d'une échelle millimétrique, à situer son degré de difficulté selon les deux situations problématiques évoquées lors du PPS. Une comparaison est effectuée entre les périodes d'évaluation en fonction de ce qu'a éprouvé le patient lors de la première semaine et ce qu'il éprouve, à présent, à la fin du séjour. Les deux situations, jugées séparément, dépendent du déroulement des activités et interventions mises en place selon les objectifs fixés. La personne prend ainsi conscience des changements opérés par rapport à sa situation initiale et finale grâce à l'auto-évaluation. Parallèlement à l'échelle présentée, un entretien individuel complète cette démarche en sollicitant la verbalisation et l'auto-analyse des capacités évaluées par le patient.

B. Etude générale :

a) Le journal de bord :

A partir de séquences filmées, le journal de bord, complété par l'animateur, marque la progression des candidats arrivés durant la même période au sein du CRF. Ce choix rédactionnel ne s'appuie sur l'observation directe et le vécu extérieur qui transparaît lors du visionnage des séances. Les échanges avec les candidats agrémentent également l'analyse grâce à leurs propres constatations effectuées lors de l'atelier.

b) Illustration globale:

Nous avons choisi une représentation sous forme graphique afin d'obtenir une vue d'ensemble sur les auto-évaluations effectuées par les participants. Ainsi, il est possible d'avoir un aperçu général de l'appréciation des candidats pour le programme et pour l'atelier ludique.

c) Constats généraux :

La synthèse des observations effectuées réunit, enfin, tous les éléments pertinents révélés par la création de l'atelier et par la participation assidue des candidats. Toujours menée de façon subjective, l'analyse prendra pour points de développement les trois objectifs principaux précisés pour l'atelier : communication, relation et motivation.

C. Le film :

Afin de rendre compte de l'atmosphère présente lors des ateliers, nous avons souhaité réunir un ensemble de moments clefs mêlant partage, amusement et émotion. Avec l'accord des participants et du chef de service du centre, nous avons effectué un montage représentatif du déroulement des séances comprenant des instants riches révélant la personne sous un autre jour (*CD joint à la fin de l'étude*).

PRESENTATION
&
ANALYSE DES RESULTATS

I. ETUDE INDIVIDUELLE

➤ PARTICIPANT N°1 :

A. Portrait de Mr D :

Date d'entrée : le 29/09/2014

Diagnostic partagé : élaboré le 01/10/2014

<p>➤ <i>Qui est-t-il ?</i></p>	<p>Mr D, né le 23/03/1936, est âgé de 78 ans. Il vit actuellement entouré de sa femme, de ses enfants et petits enfants dans sa maison de campagne.</p>
<p>➤ <i>Qu'a-t-il ?</i></p>	<p>Après une visite chez son médecin traitant puis chez un neurologue, le diagnostic de la maladie de Parkinson fut posé durant l'année 2000. Mr D est soumis à une prise quotidienne de médicaments à heure fixe et semble prendre son traitement assidûment sous le regard attentif de son épouse.</p>
<p>➤ <i>Que sait-il ?</i></p>	<p>Malgré peu de connaissances sur son atteinte, Mr D a su mettre en place plusieurs adaptations dans ses habitudes de vie telles que la conduite en passant par une boîte automatique ou encore la pose de barres d'appui à son domicile.</p>

<p>➤ <i>Que fait-il ?</i></p>	<p>Après une retraite dans le domaine des travaux publics, il partage son temps entre sa famille et ses amis qu'il fréquente régulièrement à l'occasion de sorties organisées. Mr D est très impliqué dans les tâches de la vie quotidienne où il jardine, met la table, fait le ménage.</p>
<p>➤ <i>Quels sont ses projets ?</i></p>	<p>A court terme, Mr D souhaiterait améliorer son équilibre et ses déplacements, être plus à l'aise dans l'habillement, travailler le rythme et la tonalité de sa voix et comprendre davantage sa maladie et son traitement.</p> <p>A moyen et long terme, il aimerait garder un certain rythme de vie en côtoyant encore ses amis, même les plus éloignés, s'investir auprès de l'association Franche-Comté Parkinson, soutenir davantage son épouse au quotidien et aider ses enfants dans leurs travaux d'habitation.</p>

B. Situation problématique : définition, actions et moyens :

Le Projet Personnalisé de Soins (PPS) prend pour axe principal la situation relative à la présence de la personne au sein de l'atelier ludique Karaoké, à savoir celle correspondant à **la peur du regard des autres, à l'appréhension de la rupture sociale et/ou à la qualité vocale.**

SITUATION DU PATIENT

- ❖ **Situation/risque/maladie : Compréhension et connaissance de ses propres troubles.**
- ❖ **Point de vue et attentes du patient :** Meilleure compréhension et connaissance de la maladie.
- ❖ **Point de vue et priorités de l'équipe pluridisciplinaire :** Prise de conscience des difficultés et de leur impact sur le quotidien.
- ❖ **Contexte / freins :** Absence d'explications des informations sur la maladie.
- ❖ **Objectifs partagés :**
 - S'assurer de la bonne compréhension des informations disponibles actuellement, les compléter si nécessaire.
 - Améliorer la force et l'intelligibilité de la parole.

ACTIONS

- ❖ **Moyens/actions :**
 - Programme ETP sur les compétences cognitives.
 - LSVT®
- ❖ **Intervenants :** Tous
- ❖ **Date de réévaluation :** A la fin des 5 semaines.

C. Récit d'observations :

Mr D a toujours fait preuve de motivation en se présentant chaque mercredi de façon volontaire. Il utilise beaucoup l'humour et blague continuellement avec les autres candidats une fois qu'il a pris ses marques. Durant les séances, il constitue un véritable moteur du groupe de part sa personnalité et sa bonne humeur. Il se montre taquin et entreprenant vis-à-vis des autres à chaque fin de chanson. Ses choix musicaux reposent essentiellement sur des chansons paillardes entraînantes créant une ambiance conviviale au sein du groupe. Lorsque les chansons lui plaisent, il n'hésite pas à chanter de plus en plus fort pour se faire entendre par les autres. Pour lui, le nombre de participants n'est pas suffisant, il souhaiterait rencontrer davantage de personnes. Pour la dernière séance, Mr D a souhaité interpréter seul la chanson « *La boudeuse* » (Tino Rossi, 1975) sous le regard de son épouse venue spécialement pour l'écouter.

D. Echelle de ressenti :

Mr D situe son degré de satisfaction à 4 sur l'échelle proposée. Il est très satisfait de l'atelier, ce qu'il confirme en ne sélectionnant aucun item négatif. L'ajout de l'adjectif « heureux » évoque un sentiment de bien-être ressenti au cours de sa participation. Nous pouvons illustrer ce changement de la façon suivante :

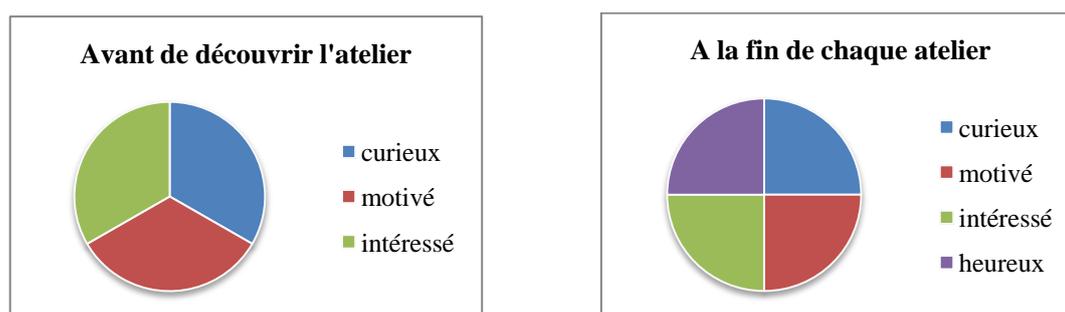


Figure 1 : Etat d'esprit de Mr D, Atelier Karaoké.

E. Echelle d'auto-évaluation du programme :

Au début du programme, Mr D situait sa difficulté à **9,1** par rapport à la situation étudiée. L'évolution du programme et les changements opérés par Mr D lui ont permis de

se sentir mieux par rapport à ses difficultés initiales. Il place son ressenti à **4,5** lors de la dernière semaine du séjour. Cet écart de points peut être représentatif des effets du programme sur le bien-être de la personne.

Les progrès de Mr D sont révélateurs face aux résultats attribués pour les deux échelles d'auto-évaluation. Concernant l'atelier Karaoké, la première rencontre avec Mr D laissait supposer une personnalité en retrait voire mal à l'aise parmi les autres. Cependant, il a fallu seulement quelques minutes pour qu'il se révèle être quelqu'un d'amusant dont la bonne humeur est communicative. Mr D a su mobiliser ses capacités à travers ses interventions musicales en participant gaiement aux séances tout en employant une intensité forte. De plus, il a su faire preuve d'une grande confiance en lui en souhaitant interpréter une chanson sous le regard de son épouse.

➤ **PARTICIPANT N°2 :**

A. Portrait de Mr N :

Date d'entrée : le 06/10/2014, 2^{ème} séjour au centre (1^{er} effectué du 04/11/2013 au 06/12/2013)

Diagnostic partagé : élaboré le 10/10/2014

<p>➤ <i>Qui est-il ?</i></p>	<p>Mr N, né le 05/05/1941, est actuellement âgé de 73 ans. Il vit très entouré par son épouse, ses enfants et ses nombreux petits enfants.</p>
<p>➤ <i>Qu'a-t-il ?</i></p>	<p>Sous les conseils du dermatologue de son épouse, inquiet par l'échange d'une poignée de main tremblante, Mr N consulte son médecin traitant et un neurologue. La maladie de Parkinson est diagnostiquée en 2012. Depuis, les prises de médicaments sont régulières et réparties grâce à un pilulier préparé soit par lui-même soit par sa compagne.</p>
<p>➤ <i>Que sait-il ?</i></p>	<p>Le décès du père de Mr N par cette même maladie, continue de marquer son esprit. Il connaît parfaitement l'évolution et les traitements administrés ce qui le plonge dans une angoisse profonde qu'il cache à ses proches.</p>

<p>➤ <i>Que fait-il ?</i></p>	<p>Ancien éducateur spécialisé, Mr N partage son temps en écoutant de la musique, en dansant avec son épouse et en discutant avec ses amis. La maladie le gêne face au regard des gens notamment lorsqu'il perd parfois ses mots puis le fil de la conversation. Mr N fait preuve de beaucoup d'initiative et d'autonomie au quotidien. Il fait attention à sa ligne en concoctant des petits plats, s'implique au sein d'associations diverses et essaye de maintenir une certaine forme physique par des étirements réguliers et des temps de marche.</p>
<p>➤ <i>Quels sont ses projets ?</i></p>	<p>A court terme, Mr N souhaiterait augmenter le volume de sa voix et mieux accéder aux mots voulus, améliorer son équilibre lors des déplacements, maîtriser la montée et la descente des escaliers.</p> <p>A moyen et long terme, il aimerait améliorer davantage sa voix ainsi que son équilibre.</p>

B. Situation problématique : définition, actions, moyens (PPS):

SITUATION DU PATIENT

- ❖ **Situation/risque/maladie : Regard des autres et gestion des troubles du visage et de la voix.**
- ❖ **Point de vue et attentes du patient :** Problème de gestion de la salive / recharger les acquis.
- ❖ **Point de vue et priorités de l'équipe pluridisciplinaire :** S'occuper des répercussions des troubles de la maladie sur le visage et la voix.
- ❖ **Contexte / freins :** Gestion de l'émotion : positive ou négative.
- ❖ **Objectifs partagés :**
 - Evaluation des différents troubles et en déduire un plan d'action.
 - Remise à niveau des capacités vocales.

ACTIONS

- ❖ **Moyens/actions :**
 - Travail de l'amimie, praxies bucco-faciales et trouble de la sensibilité en vue de l'amélioration des troubles salivaires.
 - Proposition d'intervention et des groupes de parole.
 - Programme LSVT® de deuxième intervention.
- ❖ **Intervenants :**
 - Orthophoniste
 - Psychologue
 - APA (Activités Physiques Adaptées)
- ❖ **Date de réévaluation :** A la fin des 5 semaines.

C. Récit d'observations :

Mr N n'est pas nouveau au CRF, il s'agit de son deuxième séjour. Très satisfait du programme, il est considéré comme un exemple de volonté et de persévérance dans sa prise en charge. Intéressé et curieux d'assister à l'atelier Karaoké, Mr N fait preuve d'un réel investissement dans le choix des musiques. En effet, dès le deuxième atelier, il a apporté, de chez lui, un ensemble de carnets de chansons lui tenant à cœur. Amateur des belles paroles des chansons de l'époque, Mr N nous a fait découvrir un répertoire peu commun dont les textes étaient très émouvants. Tout au long des séances, il se montre très attentif et complice envers les autres participants en les encourageant pleinement. Son goût pour la danse l'entraîne souvent à proposer quelques pas aux autres candidats. A la fin de chaque atelier, Mr N confie être motivé pour le suivant. Il trouve également que le nombre de participants n'est pas suffisant. Pour lui, l'atelier représente un lieu d'échanges et de détente.

D. Echelle de ressenti :

Après avoir découvert le fonctionnement de l'atelier, Mr N se sent motivé pour la suite de son programme jusqu'aux prochaines séances. Sur l'échelle, il situe son degré de satisfaction à 4 (très satisfait). Le changement d'état d'esprit de Mr N peut être représenté de la façon suivante :

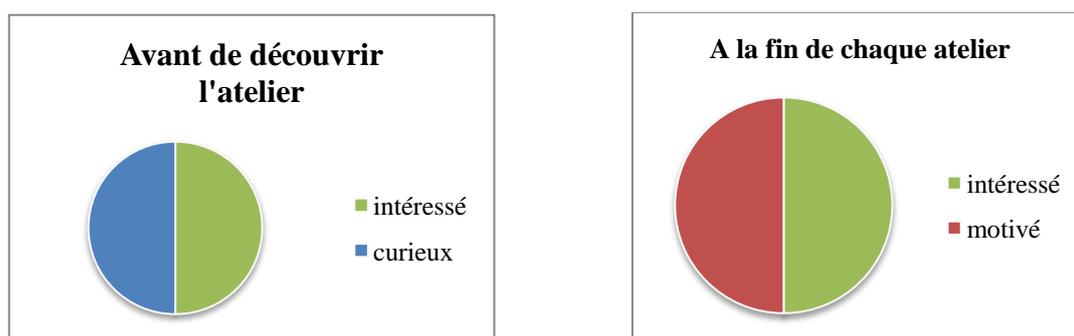


Figure 2 : Etat d'esprit de Mr N, Atelier Karaoké.

E. Echelle d'auto-évaluation du programme :

A son arrivée, Mr N plaçait ses difficultés à **7,5** sur l'échelle millimétrique. Il termine son séjour très satisfait en situant, désormais, ses difficultés à **2,5**. Ces résultats sont également perceptibles par les efforts constants fournis tout au long des cinq semaines.

La situation problématique définie par le PPS ne s'est plus fait ressentir au cours des séances. Ce constat est confirmé par les réponses de Mr N lors des échelles d'auto-évaluation. Au cours de l'atelier, l'enthousiasme de Mr N renvoie un sentiment très positif pour le groupe. Son implication induit une certaine confiance en lui. Il se montre ouvert aux autres en s'attribuant une sorte de « mission de distraction » lui offrant une place centrale nourrissant la dynamique de l'atelier. De plus, son entrain a un effet bénéfique pour l'intensité qu'il déploie pour chanter. Enfin, un véritable élan relationnel caractérise l'attitude de Mr N ; il est disponible à la fois pour les patients mais également pour les soignants.

➤ **PARTICIPANT N°3 :**

A. Portrait de Mme H :

Date d'entrée : le 06/10/2014

Diagnostic partagé : élaboré le 07/10/2014

<p>➤ <i>Qui est-elle ?</i></p>	<p>Née le 19/01/1938, Mme H est actuellement âgée de 77 ans. Mariée, elle est très entourée par sa famille et aime recevoir ses quatre enfants.</p>
<p>➤ <i>Qu'a-t-elle ?</i></p>	<p>Le diagnostic de la maladie de Parkinson fut posé durant l'année 2007. Elle est, depuis, régulièrement suivie par un neurologue en qui elle n'accorde pas forcément une grande confiance.</p>
<p>➤ <i>Que sait-elle ?</i></p>	<p>Mme H connaît sa maladie et le traitement administré. Elle s'occupe elle-même de sa prise de médicaments.</p>
<p>➤ <i>Que fait-elle ?</i></p>	<p>Ancienne agricultrice, Mme H aime recevoir, aime le monde et discuter avec ceux qui l'entourent. Cependant, elle appréhende de ne plus pouvoir s'exprimer un jour car elle se sent diminuée de plus en plus. Le regard des autres la blesse ; elle préfère réduire ses sorties ce qui l'isole peu à peu. Mme H, selon ses termes, a peur 'que</p>

	<i>ça n'aille pas du bon côté</i> et ne veut pas être une charge pour sa famille. Elle pleure beaucoup en pensant à sa situation.
➤ <i>Quels sont ses projets ?</i>	Mme H souhaiterait retrouver le moral en affrontant le regard des gens, en pratiquant une activité et en sortant davantage.

B. Situation problématique : définition, actions, moyens (PPS) :

<u>SITUATION DU PATIENT</u>
<ul style="list-style-type: none"> ❖ Situation/risque/maladie : Appréhension et peur de l'avenir ❖ Point de vue et attentes du patient : Peur que ça n'aille pas du bon côté, peur du regard des autres ❖ Point de vue et priorités de l'équipe pluridisciplinaire : <ul style="list-style-type: none"> - Réévaluation du traitement si besoin - Suivi régulier pendant le séjour au niveau psychologique ❖ Contexte / freins : Anxiété, dépression, peurs diverses et nombreuses, problèmes de santé du mari ❖ Objectifs partagés : <ul style="list-style-type: none"> - Diminuer son état d'anxiété - Commencer à préparer l'avenir

ACTIONS

❖ **Moyens/actions :**

- Activités ludiques d'évasion et valorisantes
- Essai de séance de relaxation et détente
- Rencontres avec l'assistante sociale et le médecin de la famille

❖ **Intervenants :**

- Tous les rééducateurs
- Psychologue
- Assistante sociale
- Médecin

❖ **Date de réévaluation :** A la fin des 5 semaines

C. Récit d'observations :

Lorsque nous avons proposé les ateliers Karaoké à Mme H, celle-ci s'est montrée réticente à l'idée d'être entourée d'autres personnes malades et de devoir chanter en leur compagnie. Très affectée par sa situation personnelle, son appréhension du regard des autres a d'abord entraîné un certain isolement au sein du groupe. Grâce à l'atmosphère installée, Mme H s'est peu à peu révélée aux autres sous leurs encouragements et sollicitations. Nous avons assisté à un véritable élan de solidarité de la part des participants qui, face au mal-être de Mme H, se sont donnés pour mission de la reconforter par leur bonne humeur et leurs chansons. Lors de la dernière séance, elle confie qu'avant de savoir ce qu'était l'atelier, plusieurs sentiments négatifs l'habitaient tels que l'anxiété ou encore la tristesse. L'état de Mme H n'a cessé de progresser vers une attitude volontaire. Elle regrette simplement qu'il n'y ait pas davantage de participants. Selon ses termes, l'atelier a été bénéfique pour elle en lui permettant de se « *décoincer les mâchoires et de sourire* ».

D. Echelle de ressenti :

Sur l'échelle de ressenti, Mme H situe son degré de satisfaction à 5 (satisfait au-delà de mes attentes). Elle avait sélectionné l'ensemble des adjectifs à tendance négative de la liste proposée à l'idée de devoir participer à l'atelier. Cependant, un véritable changement s'est opéré inversant les émotions négatives en positives grâce à sa participation ; elle a su retrouver un sentiment de bien-être au sein d'un groupe représenté comme suit :

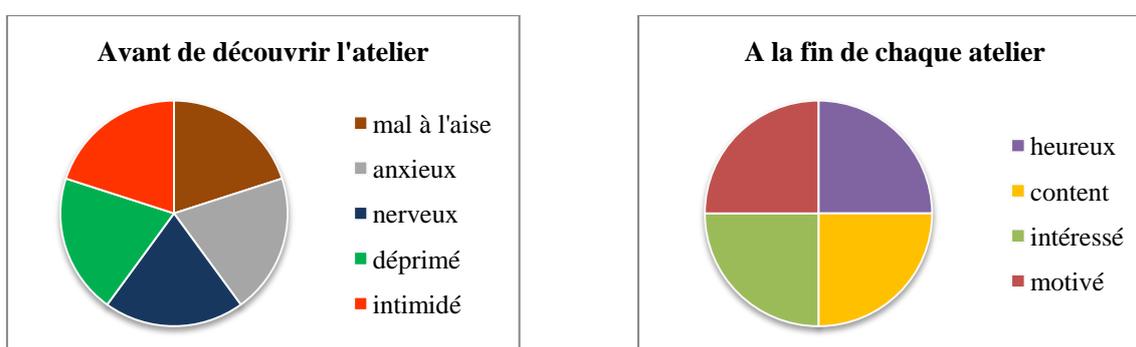


Figure 3 : Etat d'esprit de Mme H, Atelier Karaoké.

E. Echelle d'auto-évaluation du programme :

A son arrivée au sein du programme Parkinson, Mme H avait situé son degré de difficulté pour la situation identifiée à **10**. Malgré les constats observés lors de la participation à l'atelier, Mme H ressent les mêmes difficultés pour cette situation et continue d'avoir peur de l'avenir. Elle situe ses difficultés au maximum sur l'échelle, c'est-à-dire à **10**, sans constater de changement pour son état général. L'appréhension du retour à son domicile la préoccupe beaucoup au point de ne pas voir d'évolution pour sa situation.

Au cours de l'atelier, Mme H a su dépasser sa peur de l'inconnu en pratiquant une activité nouvelle tout en surmontant le regard des autres au sein du groupe. La motivation dont elle a fait preuve lors du chant témoigne d'une certaine victoire personnelle quant à sa confiance en elle. De plus, elle a pu partager ses inquiétudes et ses peines en se confiant pleinement sur sa vie. L'entraide et l'écoute des autres participants ont été des sources de réconfort lui rendant le sourire. Cependant, ces constatations restent difficiles à affirmer sur du long terme devant les résultats donnés

par l'évaluation globale du programme. En dehors de l'atelier, Mme H se sent toujours autant en difficulté et ne perçoit pas de changement entre sa situation initiale et finale. Le degré de difficulté inscrit sur l'échelle laisse supposer une souffrance permanente dans la vie quotidienne de la personne. Nous pouvons, toutefois, penser que la participation de Mme H aux activités ludiques de groupe a su constituer un moyen thérapeutique efficace lui apportant un regain d'énergie pour affronter les situations qui lui sont douloureuses.

➤ **PARTICIPANT N°4 :**

A. Portrait de Mr G :

Date d'entrée : le 13/10/2014

Diagnostic partagé : élaboré le 13/10/2014

<ul style="list-style-type: none">▪ <i>Qui est-il ?</i>	<p>Né le 08/02/1945, Mr G est actuellement âgé de 70 ans. Il vit avec son épouse, retraitée également, dans leur appartement. Mr G a de bonnes relations avec sa famille entouré par ses trois enfants et ses quatre petits enfants.</p>
<ul style="list-style-type: none">▪ <i>Qu'a-t-il ?</i>	<p>La maladie de Parkinson a été diagnostiquée en 2006. Mr G a bénéficié de la pose de neurostimulateurs en 2014 afin de réduire ses tremblements.</p>
<ul style="list-style-type: none">▪ <i>Que sait-il ?</i>	<p>Il connaît sa maladie et s'investit auprès de l'association Franche-Comté Parkinson. Il se dit très satisfait par les électro-neurostimulateurs qui ont pu diminuer quelques symptômes.</p>
<ul style="list-style-type: none">▪ <i>Que fait-il ?</i>	<p>Retraité dans le domaine de la mécanique, Mr G entretient de bonnes relations avec ses amis. Il aime écouter de la musique et participe aux tâches de la maison. Ancien</p>

	<p>marathonien, il s'inquiète des conséquences de la maladie sur ses déplacements et a arrêté d'organiser les courses à pied. Les activités se sont réduites face à cette anxiété. Mr G ne sort plus autant qu'avant à cause de la perte d'équilibre et de la dégradation vocale.</p>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Quels sont ses projets ?</i> 	<p>Ses projets sont d'améliorer sa voix, son équilibre lors de la marche, son écriture et son accès aux mots. Il aimerait stabiliser ses performances pour se sentir rassurer.</p>

B. Situation problématique : définition, actions, moyens (PPS) :

<p><u>SITUATION DU PATIENT</u></p>
<ul style="list-style-type: none"> ❖ Situation/risque/maladie : Rupture de la vie sociale ❖ Point de vue et attentes du patient : Améliorer la voix et l'écriture ❖ Point de vue et priorités de l'équipe pluridisciplinaire : <ul style="list-style-type: none"> - Mise en place de la méthode LSVT® - Prise de conscience de ses difficultés et de leurs impacts sur l'écriture ❖ Contexte / freins : Dévalorisation de l'estime de soi, fatigabilité ❖ Objectifs partagés : <ul style="list-style-type: none"> - Améliorer la force et l'intelligibilité de la voix

- Estomper la micrographie
- Améliorer la confiance en soi

ACTIONS

❖ **Moyens/actions :**

- LSVT®
- Ecriture sur grand tableau
- Prise en charge psychologue
- Activités ludiques de groupe

❖ **Intervenants :**

- Orthophoniste
- Ergothérapeute

❖ **Date de réévaluation :** A la fin des 5 semaines.

C. Récit d'observations :

C'est avec beaucoup de retenue que Mr G est venu assister à l'atelier. D'abord mal à l'aise, il a eu tendance à se mettre en retrait tout en témoignant une certaine curiosité pour ce qui se passait autour de lui. Peu investi au début, le contact avec les autres participants l'a fait peu à peu sortir de sa coquille par les nombreuses sollicitations et les situations introduites par les chansons. En effet, le goût de Mr G pour les chansons rock'n roll a créé une ambiance très conviviale entraînant quelques mouvements de twist au sein du groupe. Au fil des séances, il a pu s'ouvrir aux autres en révélant, finalement, un tempérament taquin et rieur. Mr G a su inscrire sa place par sa forte personnalité et son désir de partager ses passions et son expérience. Il confie être content à la fin de chaque atelier car il a le sentiment de travailler sa voix tout en s'amusant. Il ajoute qu'il apprécie le fait d'être ensemble, la compagnie des autres, patients et soignants. Cependant, il précise que le nombre de participants ne doit pas dépasser quatre personnes.

D. Echelle de ressenti :

Sur l'échelle de ressenti, Mr G situe son degré de satisfaction à 4 (très satisfait). Il reconnaît avoir été intimidé et mal à l'aise au début de l'atelier mais cela a disparu pour laisser place à la gaieté illustrée de la façon suivante :

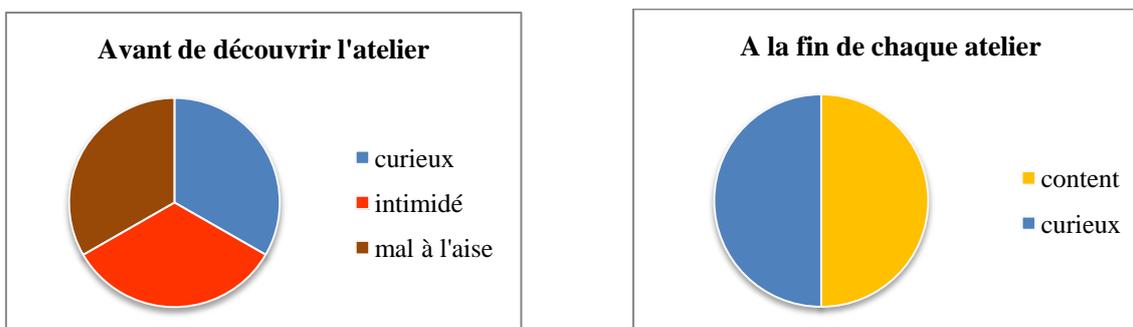


Figure 4 : Etat d'esprit de Mr G, Atelier Karaoké.

E. Echelle d'auto-évaluation du programme :

Au début du programme, Mr G situait ses difficultés à **6,5**, préoccupé par la rupture de la vie sociale. Il termine son séjour en plaçant son ressenti à **2,5**. Son auto-évaluation est très encourageante pour son retour à domicile.

Mr G perçoit sa progression au cours de son parcours de soins. Les observations et les résultats aux échelles d'auto-évaluation sont révélateurs de ses changements. Sur le plan communicationnel, Mr G a su mobiliser ses capacités vocales par le plaisir éprouvé en chantant les chansons qu'il aimait. Il a pu gagner peu à peu confiance en lui en s'ouvrant davantage aux autres tout en se montrant tel qu'il est à savoir une personne taquine et blagueuse. La timidité du début a disparu, nous révélant finalement un désir de partager et d'échanger. Les objectifs fixés par le PPS sont atteints grâce au regain de motivation et à l'énergie que Mr G a su déployer au cours de sa participation à l'atelier.

➤ **PARTICIPANT N°5 :**

A. Portrait de Mme G :

Date d'entrée : le 10/11/2014

Diagnostic partagé : élaboré le 12/11/2014

<ul style="list-style-type: none">▪ <i>Qui est-elle ?</i>	<p>Mme G, née le 28/06/1939, est âgée de 75 ans. Elle vit entourée de son mari, ses quatre enfants et ses petits enfants. Soucieux du bien-être de Mme G, sa famille essaye de se rendre disponible pour elle et comprend parfaitement ses difficultés. Cependant, les nombreuses sollicitations de son entourage, la fatiguent énormément et l'angoissent.</p>
<ul style="list-style-type: none">▪ <i>Qu'a-t-elle ?</i>	<p>Le diagnostic de la maladie de Parkinson a entraîné chez Mme G une profonde dépression où les pleurs, les questionnements et les angoisses ponctuent son état. Son niveau émotionnel fluctue selon son humeur et sa sensibilité.</p>
<ul style="list-style-type: none">▪ <i>Que sait-elle ?</i>	<p>Mme G ne dispose pas de connaissances certaines sur sa maladie et n'a pas conscience de l'évolution de celle-ci.</p>
<ul style="list-style-type: none">▪ <i>Que fait-elle ?</i>	<p>Elle participe aux tâches de la vie quotidienne en faisant le ménage et en préparant à manger. Elle ne conduit plus</p>

	depuis longtemps mais continue de rendre visite à ses enfants. Elle a fait partie de l'animation du club du troisième âge en chantant lors des repas organisés mais elle n'y va plus depuis que la maladie s'est déclarée, de peur d'affronter le regard des gens à cause de ses tremblements et de sa voix.
<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Quels sont ses projets ?</i> 	<p>A court terme, Mme G souhaiterait gérer ses émotions et ses tremblements, connaître sa maladie en rencontrant l'association Franche-Comté Parkinson.</p> <p>A moyen et long terme, Mme G n'envisage, à ses yeux, aucun avenir possible.</p>

B. Situation problématique : définition, actions, moyens (PPS) :

<u>SITUATION DU PATIENT</u>
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Situation/risque/maladie : Appréhension de rupture de la vie sociale ➤ Point de vue et attentes du patient : <ul style="list-style-type: none"> - Contact, - Continuer à marcher au sein d'un groupe ➤ Point de vue et priorités de l'équipe pluridisciplinaire : Reprendre confiance en elle et en ses capacités ➤ Contexte / freins : Peur du regard des autres, anxiété et fatigue

➤ **Objectifs partagés :** Lui permettre de se mettre en situation de façon valorisante

ACTIONS

❖ **Moyens/actions :**

- Activités ludiques de groupe
- Rencontrer l'association Franche-Comté Parkinson
- Travail de la marche en intérieur et extérieur en individuel et /ou collectif

❖ **Intervenants :**

- Kinésithérapeute
- Orthophoniste

❖ **Date de réévaluation :** A la fin des 5 semaines.

C. Récit d'observations :

Lorsque nous rencontrons Mme G pour la première fois, une fragilité et une sensibilité profondes se présentent à nous. Sa participation à l'atelier est ponctuée de nombreux temps de paroles où celle-ci se confie sur ses angoisses et son quotidien. Le soutien des participants lui redonne le moral, l'espace d'un instant, mais Mme G semble toujours préoccupée par sa situation et n'arrive que très peu à s'en détacher. Lors des premières séances, l'activité chantée lui remémorait le temps où elle animait les repas du club du troisième âge en chantant de joyeuses ballades. Elle portait un regard très critique sur sa voix et ne se sentait pas capable de chanter de nouveau. Or ce sentiment, s'est peu à peu estompé lorsque le répertoire proposait des chansons pleines de souvenirs. « *Le petit cordonnier* » (Francis Lemarque, 1956) lui évoquait un moment partagé avec son petit fils. Sous nos encouragements, elle a pu l'interpréter seule face à nous. Mme G confie être motivée et heureuse à la fin des derniers ateliers, cependant, ce sentiment fluctue en fonction de son humeur. Elle précise, par ailleurs, qu'elle a pu retrouver le goût et le plaisir

des chansons et qu'elle souhaiterait poursuivre cette activité chez elle. A sa demande, nous donnons les liens Internet à son époux pour qu'elle puisse chanter une fois rentrée.

D. Echelle de ressenti :

Sur l'échelle de ressenti, Mme G situe son degré de satisfaction à 3 (satisfait). Mal à l'aise mais contente de pouvoir rechanter, elle ressort de ses cinq séances de Karaoké heureuse et motivée. Nous pouvons représenter son changement de ressenti de la façon suivante :

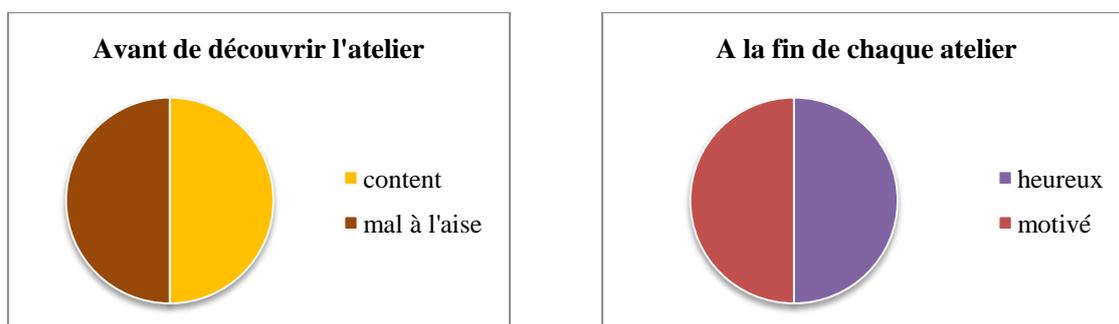


Figure 5 : Etat d'esprit de Mme G, Atelier Karaoké.

E. Echelle d'auto-évaluation du programme :

Mme G, très affectée par sa situation, note ses difficultés à **7,5** à son arrivée. A la fin de son séjour, elle situe son ressenti à **6.8**. Elle ne voit que très peu de progression pour sa situation. Cette appréciation est soumise à l'état fluctuant de Mme G qui ne peut percevoir son évolution au cours du séjour.

L'auto-évaluation fluctue selon l'état d'esprit dans lequel se trouve la participante. Très préoccupée par sa situation, Mme G a eu des difficultés à investir le programme et les ateliers proposés. Concernant les séances de Karaoké, celles –ci ont pris la forme de groupes de discussion dans lesquels elle a su trouver une écoute et une attention pour confier ses peurs et ses préoccupations par rapport à son avenir. Parallèlement à cela, elle a pu retrouver l'envie de chanter malgré ses inquiétudes et a évoqué la possibilité de pouvoir recommencer chez elle. L'interprétation de chansons qui lui tenaient à cœur a augmenté sa motivation pour gagner davantage confiance en ses capacités.

➤ **PARTICIPANT N°6 :**

A. Portrait de Mme C :

Date d'entrée : le 08/12/2014

Diagnostic partagé : élaboré le 10/12/2014

<ul style="list-style-type: none">▪ <i>Qui est-elle ?</i>	<p>Née le 25/11/1940, Mme C est actuellement âgée de 74 ans. Elle est soutenue par son entourage malgré quelques conseils oppressants donnés par sa famille lui donnant l'impression de ne plus être maîtresse de ses choix. Son mari est parfois désespéré face à la maladie mais continue d'être bienveillant.</p>
<ul style="list-style-type: none">▪ <i>Qu'a-t-elle ?</i>	<p>Le diagnostic de la maladie de Parkinson plonge Mme C dans un profond sentiment d'incertitude. Elle n'accepte pas la maladie et à souvent envie de pleurer car elle confie avoir peur de mourir.</p>
<ul style="list-style-type: none">▪ <i>Que sait-elle ?</i>	<p>Elle connaît sa maladie en se renseignant auprès de l'association Franche-Comté Parkinson. Mme C se sent impuissante face à cette atteinte qu'elle qualifie de « <i>sournoise</i> ».</p>
<ul style="list-style-type: none">▪ <i>Que fait-elle ?</i>	<p>Ancienne institutrice, Mme C continue de mener une vie active en multipliant les</p>

	<p>sorties au théâtre ou au cinéma. Cependant, elle se sent parfois, selon ses termes, « <i>ralentie</i> » dans sa vie quotidienne. Elle a participé pendant longtemps à une chorale et a arrêté depuis parce qu'elle avait l'impression qu'elle s'étranglait en chantant.</p>
<p>▪ <i>Quels sont ses projets ?</i></p>	<p>A court terme, Mme C souhaiterait retrouver le moral, améliorer sa parole et sa déglutition, avoir plus d'assurance dans la marche.</p> <p>A moyen et long terme, elle n'arrive pas à se projeter vraiment mais aimerait accepter sa maladie. Elle se fait du souci pour l'avenir de ses enfants.</p>

B. Situation problématique : définition, actions, moyens (PPS) :

<p><u>SITUATION DU PATIENT</u></p>
<ul style="list-style-type: none"> ❖ Situation/risque/maladie : Appréhension de la rupture de la vie sociale ❖ Point de vue et attentes du patient : Redynamisation générale : moral, parole, déglutition, assurance aux déplacements ❖ Point de vue et priorités de l'équipe pluridisciplinaire : Reprendre confiance en elle et en ses capacités

- ❖ **Contexte / freins :** Manque d'envie, installation d'un cercle vicieux

- ❖ **Objectifs partagés :** Accompagner la patiente dans un processus de redynamisation et de reprise de confiance en elle

ACTIONS

- ❖ **Moyens/actions :**
 - Mise en place du protocole LSVT®
 - Mise en situations écologiques en vue de son projet de retour au restaurant

- ❖ **Intervenants :**
 - Orthophoniste
 - Ergothérapeute

- ❖ **Date de réévaluation :** A la fin du séjour de 5 semaines.

C. Récit d'observations :

La participation de Mme C lors des premiers ateliers, a été plutôt discrète lorsqu'elle était amenée à chanter avec les autres. Elle s'est peu à peu détendue et a pris goût à cette rencontre hebdomadaire en ajoutant plusieurs chansons au répertoire. Ancienne choriste, Mme C est attachée aux chansons à textes telles que « *Vesoul* » interprété par J. Brel ou encore « *l'Auvergnat* » de G. Brassens. Chacune de ces chansons lui faisaient gagner peu à peu sa place au cœur du groupe éloignant sa timidité. Au-delà du chant, Mme C précise que l'atelier offre un moment de détente après les journées plutôt intensives du centre. Chaque semaine, nous avons retrouvé Mme C plus souriante et motivée à chanter en chœur avec l'équipe. Elle avoue se sentir heureuse en s'amusant lors de chaque séance. Elle nous a également confié qu'elle avait le sentiment de devoir

davantage articuler pour que les paroles soient audibles. Elle a pu d'elle-même appliquer les outils vus en séances individuelles et se les approprier dans un contexte différent.

D. Echelle de ressenti :

Sur l'échelle de ressenti, elle place son degré de satisfaction à 4 (très satisfait). Après avoir découvert l'atelier, Mme C reste motivée pour la suite du programme et heureuse de participer à une activité de groupe. Son changement de ressenti peut être illustré de la façon suivante :

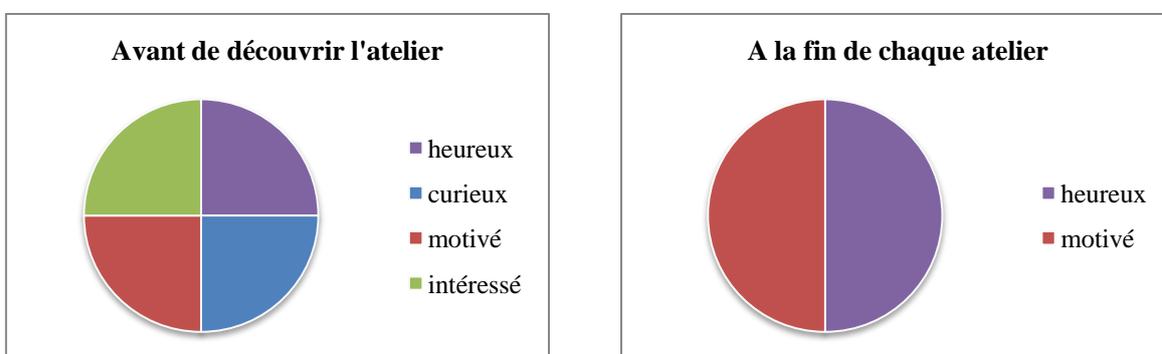


Figure 6 : Etat d'esprit de Mme C, Atelier Karaoké.

E. Echelle de satisfaction du programme :

Pour la première semaine passée au centre, la situation relative à l'appréhension de la rupture de la vie sociale présente un degré de difficulté équivalent à **5,5** sur l'échelle. A la fin de son séjour, Mme C situe sa difficulté à **2** par rapport à cette même situation. Cet écart de points est positif quant à l'efficacité du programme général sur le ressenti de la personne.

Les observations faites par rapport à la participation de Mme C à l'atelier attestent d'un changement positif avéré par les résultats recueillis aux deux échelles proposées. Concernant l'atelier, son introduction au sein du programme, a permis à la candidate de rester motivée pour son séjour en mobilisant, chaque semaine, ses capacités personnelles. Par sa participation, Mme C a su regagner une certaine part de confiance en elle en lui redonnant le goût pour le chant et en lui transmettant le plaisir d'être

ensemble. Mme C voit l'atelier comme un espace privilégiant la détente par l'amusement au cœur du séjour. La complémentarité du programme et de l'atelier se trouve, alors, renforcée par les constats effectués par la participante.

➤ **PARTICIPANT N°7 :**

A. Portrait de Mme R, sœur de Mme C :

Date d'entrée : le 08/12/2014

Diagnostic partagé : élaboré le 09/12/2014

<p>▪ <i>Qui est-elle ?</i></p>	<p>Née le 08/02/1944, Mme R est âgée de 71 ans. Entourée par ses deux enfants, le quotidien autour de la maladie ne constitue pas un tabou dans la famille.</p>
<p>▪ <i>Qu'a-t-elle ?</i></p>	<p>Le diagnostic de la maladie de Parkinson fait suite à celui annoncé précédemment pour sa sœur.</p>
<p>▪ <i>Que sait-elle ?</i></p>	<p>Son implication au sein de l'association Franche-Comté Parkinson lui a appris de nombreux éléments sur la maladie et son évolution. Elle n'est pas gênée par la prise médicamenteuse mais plus par les tremblements apparents.</p>
<p>▪ <i>Que fait-elle ?</i></p>	<p>Ancienne proviseure, Mme R est attachée aux sorties culturelles et continue d'effectuer ses tâches quotidiennes. Elle préfère conduire de jour. Elle est également impliquée au sein de l'association Franche-Comté Parkinson. Tout comme sa sœur, Mme R a fait partie d'une chorale pendant</p>

	quelques années et a arrêté depuis à cause de sa voix.
<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Quels sont ses projets ?</i> 	<p>Mme R est une personne au tempérament gai et à l'attitude positive mais la maladie joue sur son moral. Elle souhaiterait retrouver la joie de vivre en travaillant ce qui la tracasse : sa voix et ses déplacements. Le regard des autres ne la dérange pas mais elle est plus sensible au regard des personnes qu'elle connaît. Elle aimerait, à long terme, maintenir une certaine autonomie pour continuer à être en lien avec ses proches.</p>

B. Situation problématique : définition, actions, moyens (PPS) :

<u>SITUATION DU PATIENT</u>
<ul style="list-style-type: none"> ❖ Situation/risque/maladie : Appréhension de la rupture de la vie sociale ❖ Point de vue et attentes du patient : Etre en lien avec les autres et améliorer la parole. ❖ Point de vue et priorités de l'équipe pluridisciplinaire : Analyser l'impact de la fatigue sur ses performances motrices (marche et parole) et les conséquences sur ses relations sociales. ❖ Contexte / freins : Diminution du moral au vue de ses difficultés

❖ **Objectifs partagés :**

- Evaluation précise des fluctuations motrices (marche et parole)
- Augmenter la fluidité motrice

ACTIONS

❖ **Moyens/actions :**

- Mise en relation psychologique
- Activités ludique motrice et collectives
- LSVT ®

❖ **Intervenants :** Rééducateurs

❖ **Date de réévaluation :** A la fin des 5 semaines.

C. Récit d'observations :

L'humeur enjouée de Mme R dès le premier atelier, a permis de créer un véritable dynamisme au sein du groupe. Très taquine, elle a pris plaisir à blaguer sur les performances des autres candidats tout en plaisantant sur ses propres interprétations. Le tempérament de Mme R induit une certaine confiance en elle, cependant, on peut percevoir une véritable fragilité lorsqu'elle évoque sa maladie. Contente de participer à l'activité, elle s'est montrée curieuse et motivée même lorsqu'elle ne connaissait pas les chansons. Mme R a très souvent initié plusieurs chorégraphies tout en chantant. Elle a su transmettre sa motivation au groupe en frappant le rythme activement dans ses mains pour chaque refrain. Lors de la dernière séance, Mme R nous confie que l'atelier lui a été très bénéfique car il a pu lui apporter un moment de détente et d'amusement tout en lui faisant travailler sa voix et ses gestes sans qu'elle ne s'en rende compte. Elle ajoute que cet instant de distraction l'a fait beaucoup rire en nous précisant que « *le rire est une excellente thérapie* ».

D. Echelle de ressenti :

Sur l'échelle de ressenti, elle situe son degré de satisfaction à 4 (très satisfait). Mme R, très positive dès les premières séances, est contente et heureuse après chaque atelier comme nous pouvons le constater :

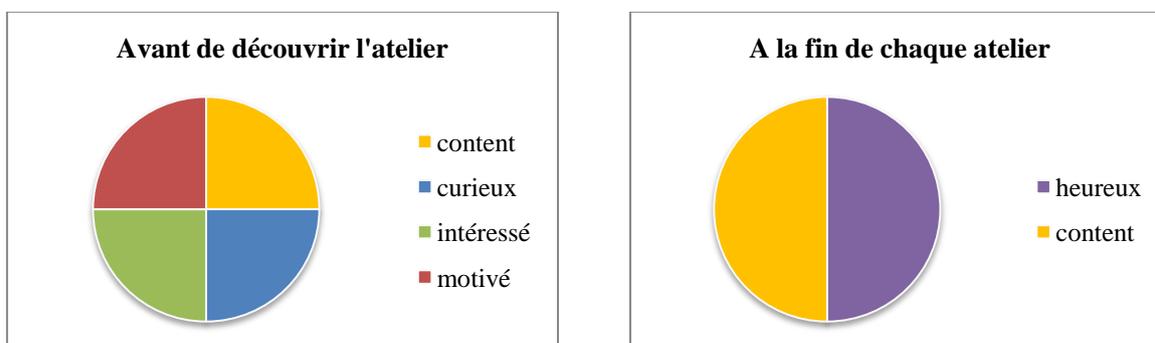


Figure 7 : Etat d'esprit de Mme R, Atelier Karaoké.

E. Echelle de satisfaction du programme :

Au début du programme, Mme R situe ses difficultés face à l'appréhension de la rupture de la vie sociale à **6,5** sur l'échelle d'évaluation. Lors de la dernière semaine, elle place son degré de difficultés à **1,7**. Une réelle évolution apparaît par rapport au ressenti initial et final de la participante.

La crainte de la rupture sociale identifiée lors du PPS de Mme R semble désormais amoindrie devant les constats effectués par celle-ci concernant le programme général et l'atelier ludique. La participation de Mme R lors des séances s'est révélée bénéfique tant pour elle-même que pour le groupe car elle a su transmettre sa bonne humeur et sa motivation en prenant de la distance avec sa situation. De façon naturelle et spontanée, Mme R a pu atteindre ses objectifs thérapeutiques et constater son évolution personnelle au cours du séjour.

II. ETUDE GENERALE

A. Journal de bord :

A travers cette rédaction, se présente le déroulement général de cinq ateliers ludiques prenant pour points d'observation la progression de deux participantes arrivées dans le programme à la même période. Mme C et sa sœur, Mme R, ont souhaité suivre le programme en même temps pour ne pas être seules. Leur goût pour le chant ainsi que leur personnalité attachante et leur caractère opposé, mais toutefois complémentaire, ont permis la description des séances les unissant davantage, faisant ainsi leur force.

❖ Atelier 1 : La découverte

D'abord timides et hésitantes, les deux candidates prennent place au sein de l'atelier ludique qui débute par la présentation de chacun et du contenu des séances. Plusieurs précisions leur sont apportées sur le déroulement de celles-ci :

« Le but de cet atelier Karaoké n'est pas de chanter juste mais de partager un bon moment, ensemble, entre nous, en chantant des airs familiers dans une ambiance bon enfant. »

La première chanson sélectionnée est, d'abord, peu investie malgré sa mélodie joyeuse et entraînante. Nos deux candidates semblent impressionnées et mal à l'aise pour cette interprétation. Toutes deux restent passives presque pensives sans réellement se prendre au jeu. Après un petit temps d'adaptation, la participation de l'animatrice et de quelques membres de l'équipe soignante pousse, finalement, les deux personnes à sortir de leur timidité en chantant avec le groupe.

Progressivement, l'atelier prend forme, motivé par des chansons joviales qui apportent un dynamisme et installent une atmosphère conviviale dès l'écoute des premières notes. Encouragés par les mélodies joyeuses, les refrains sont chantés avec entrain en tapant dans nos mains. On perçoit que les participantes sont de plus en plus à leur aise en blaguant entre elles sur leurs performances vocales. Certaines chansons font naître chez Mme R l'envie de mimer les paroles. Elle finit presque par se retrouver à la place de l'animatrice par le dynamisme contagieux qu'elle déploie. Nous observons que les

chansons ayant des paroles gaies et joyeuses augmentent inconsciemment l'intensité vocale des participantes. La thématique et le rythme des chansons influencent fortement l'interprétation et l'humeur. L'atelier se termine par les applaudissements du groupe et par l'intervention du Mme R : « *C'est déjà fini ?* ».

❖ **Atelier 2 : Et si on dansait ?**

Toujours intimidées au commencement de l'atelier, les deux participantes retrouvent leurs repères en s'installant à leur place respective. Après quelques échanges, nous entamons l'atelier en revoyant quelques chansons sélectionnées pour l'atelier précédent. Les chansons sont, cette fois-ci, interprétées avec plus d'entrain et de vigueur, l'air et les paroles sont déjà connus. Au chant, s'ajoutent, désormais, le rythme frappé dans nos mains et le balancement de nos corps sur les mélodies. Ce premier élan rythmique, nous encourage à chanter debout, ce qui permet à Mme R de nous dévoiler un talent caché : la danse. Son déhanché nous motive à danser avec elle sur les chansons joyeuses. Mme C reste, quant à elle, plus réservée mais finit peu à peu par nous rejoindre. Le mime accompagne, finalement, la danse en illustrant les paroles. Au cours de l'atelier, certaines chansons combinent des passages chantés et théâtralisés. Ce changement d'interprétation ne semble pas déranger les participantes qui prennent plaisir à entraîner les soignants créant ainsi des jeux de rôle musicaux.

❖ **Atelier 3 : Accueil des nouveaux candidats :**

Nos deux participantes connaissent, maintenant, le fonctionnement de l'atelier et y retrouvent leurs petites habitudes. Elles s'installent à leur place l'une à côté de l'autre et sont prêtes à chanter les chansons qu'elles ont sélectionnées. Cependant, à la différence des autres ateliers, celui-ci ouvre ses portes à deux nouveaux participants, deux hommes qui, comme elles, témoignent de la crainte du regard des autres et de l'appréhension de la rupture sociale.

Gagnant peu à peu en assurance, les participantes ne paraissent pas gênées par le regard d'autres personnes. Bien au contraire, elles les encouragent et vont jusqu'à leur expliquer le fonctionnement de l'atelier à la place de l'animatrice. Leur comportement est très différent de ce qui avait pu être observé les premiers temps. Elles se montrent volontaires et très impliquées. Tout comme ce que nos deux participantes ont pu ressentir,

les nouveaux candidats semblent également intimidés et mal à l'aise à l'idée de chanter devant les autres. Cependant, le contact crée par Mme R et Mme C paraît tout de même les rassurer.

L'animation commence par les chansons communes aux quatre personnes. Ces premières chansons détendent l'atmosphère générale et emmènent, finalement, nos deux messieurs avec nous. Une ambiance conviviale et agréable se crée, sans peur du jugement. L'atelier se déroule, finalement, avec un sentiment de grande satisfaction véhiculé par la participation des nouveaux candidats et surtout par la générosité de nos participantes qui ont su leur donner l'envie de rester et de revenir.

❖ **Atelier 4 : Tout en chanson :**

Pour cet avant dernier atelier, la première chanson est commencée a capella. Le refrain est entamé avec une grande clarté et une énergie débordante et nous plaisantons sur les fausses notes émises. Accompagnés par la musique, nous notons que les participants sont souvent en décalage par rapport à la mélodie et aux paroles mais cela ne semble pas pour autant les décourager. Ils semblent déployer de gros efforts d'interprétation lorsqu'on observe leur attitude, leur posture et leur faciès. Plusieurs refrains entamés encouragent les participants à mobiliser de plus en plus leur voix de manière à maintenir leur intensité le plus longtemps possible. Cet effort vocal est parfaitement réalisé par l'ensemble du groupe qui a su puiser dans ses capacités interprétatives.

Une remarque de Mme C nous porte à croire que l'atelier ludique a un effet positif au cours de son séjour. La sélection de chansons tristes l'interpelle car elle s'étonne d'avoir choisi des mélodies aussi mélancoliques au début des séances : « *On a choisi des choses comme ça, mais c'est pas possible !* ».

❖ **Atelier 5 : Dernière rencontre musicale :**

La même atmosphère joviale se crée au sein de l'espace ludique où nous enchaînons les chansons tout en nous amusant, sans crainte du regard des autres. D'abord timides dans leurs interprétations, nos participants finissent, comme pour les ateliers précédents, par lâcher prise en joignant gestes et chants. Mme R sollicite les autres candidats en les pointant du doigt et en leur lançant des regards amusés.

Un goûter est organisé pour le dernier atelier de nos deux participantes. Nous échangeons sur leurs impressions et sentiments au cours des cinq semaines passées et sur leurs avis concernant l'atelier. Elles confient avoir apprécié ces moments de détente en chanson et affirment être contentes de leur séjour passé au centre en espérant que leur retour soit aussi agréable.

B. Illustration globale :

❖ Le programme Parkinson :

La représentation graphique prend pour axe principal la situation relative à la présence de la personne au sein de l'atelier ludique Karaoké, à savoir celle correspondant à **la peur du regard des autres, à l'appréhension de la rupture de la vie sociale et/ou à la qualité vocale**. L'auto-évaluation du ressenti des difficultés par les participants renvoie à différents profils dépendants du sens que la personne attribue à sa situation problématique et de l'état émotionnel dans lequel elle se trouve au moment de remplir l'échelle millimétrique. Pour la majorité des candidats, le seuil de difficultés éprouvées à leur arrivée fluctue entre **5.5** et **10**, ce qui témoigne d'une souffrance avérée et partagée pour la situation ciblée.

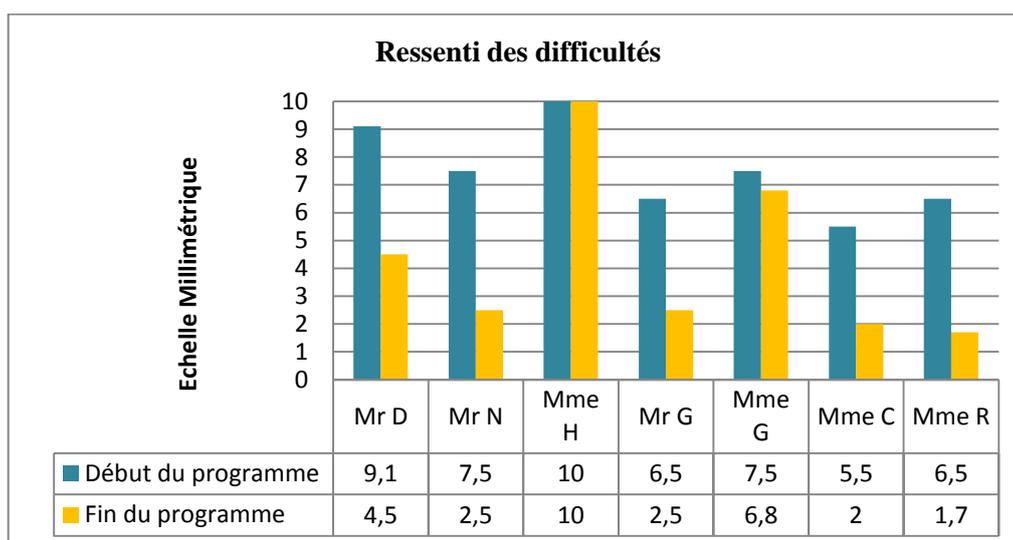


Figure 8 : Evolution du Ressenti Général

A la fin du programme, une nette amélioration des ressentis apparaît au sein de notre échantillon. L'écart entre les ressentis initiaux et finaux est très significatif pour la progression de nos candidats. Deux personnes restent, cependant, en souffrance face à l'appréhension de leurs difficultés ; Mme H situe son ressenti à 10 et Mme G à 6.8. Il est à noter que seules ces deux participantes se sont mises à pleurer pendant les séances. Précisons que Mme H est suivie par un psychologue au cours du programme afin d'amoindrir sa fragilité face à ses difficultés. Au-delà du programme, cet accompagnement serait une possibilité de prise en charge à poursuivre auprès des deux participantes.

❖ **L'atelier Karaoké :**

Sur l'ensemble de la population ayant assisté à l'activité ludique, un mélange de sentiments positifs et négatifs apparaît. La motivation, l'intérêt et la curiosité sont les ressentis les plus évoqués par les participants avant de découvrir l'atelier. Le malaise et la timidité viennent se mêler par crainte de l'inconnu. Malgré le panel de sentiments éprouvés, il ressort à la fin des séances, une tendance très positive dans laquelle deux adjectifs se démarquent : **motivé et heureux**. Notons que les adjectifs curieux et intéressé restent encore présents majoritairement à la fin du programme. Ce constat positif nous amène à penser que l'atelier ludique continue à solliciter l'intérêt des candidats au-delà des séances et encourage à être poursuivi.

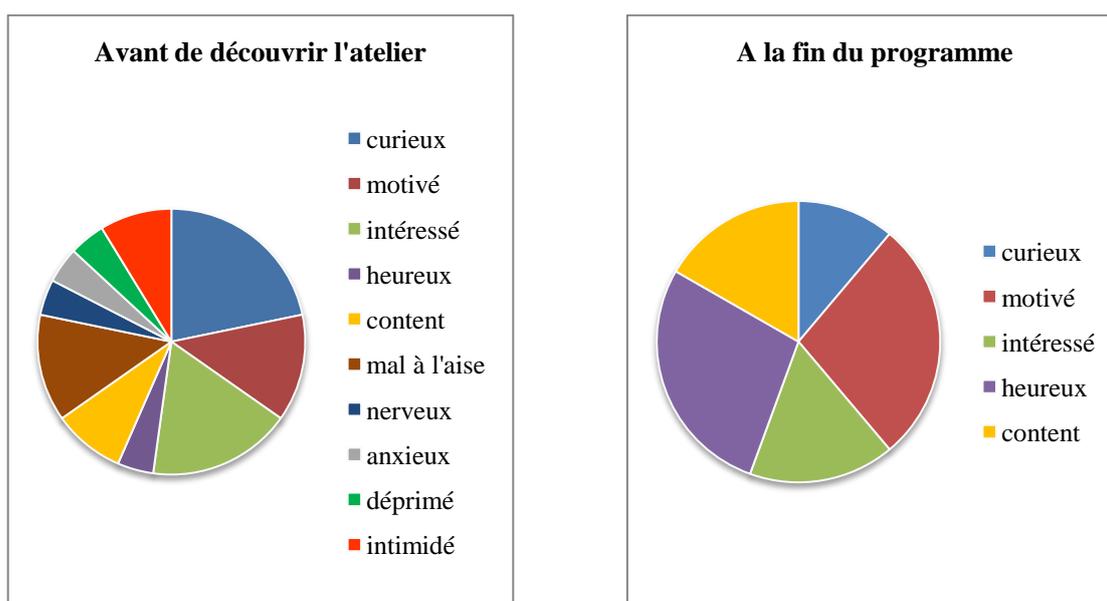


Figure 9 : Ressenti général, Atelier Karaoké.

Concernant le contenu des séances, les avis divergent selon leur satisfaction. L'organisation matérielle n'a fait l'objet d'aucune remarque et suffit à la mise en place de l'atelier ; les 7 participants ont répondu être satisfaits. Le choix des chansons semble adapté pour 6 d'entre eux malgré le souhait d'avoir davantage de chansons d'époque. Quant au nombre de participants, la majorité des candidats (4 sur 7) souhaiterait qu'il y ait davantage de monde pour chanter avec eux. Cette demande est très positive devant les situations problématiques relevées lors du PPS (peur du regard des autres).

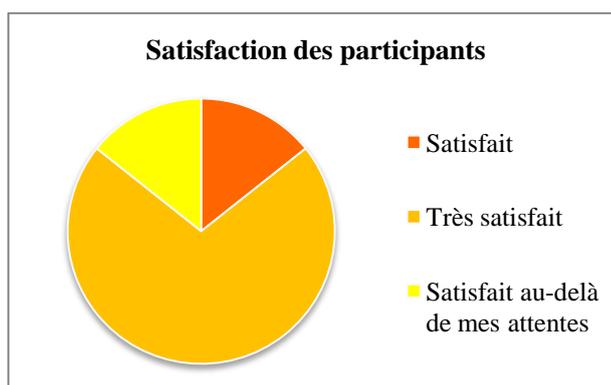


Figure 10 : Evaluation des participants, Atelier Karaoké.

L'introduction de l'atelier ludique Karaoké au sein du programme spécifique de la personne a répondu pour la majorité des candidats de façon positive à leurs attentes. Tous affirment être satisfaits par cette séance de groupe complémentaire aux autres prises en charge du séjour.

C. Constats généraux :

❖ Au niveau communicationnel :

*** Séances individuelles orthophoniques :**

Les conséquences de la MIP sur la communication affectent à la fois les compétences verbales et non verbales. Le travail orthophonique réalisé parallèlement à l'atelier au sein du programme prend pour axes de rééducation ces deux sphères selon la plainte et l'évaluation clinique recueillies auprès des patients. Concernant la communication verbale, une série de séances intensives leur est proposée, tout au long du

programme, dont le cadre méthodologique repose sur la pratique de la LSVT®. Cette méthode a pour but d'améliorer la communication orale en utilisant automatiquement un niveau de voix le plus intense possible dans les échanges quotidiens et vise l'installation de ce mécanisme à long terme sans rééducation complémentaire. La fréquence des séances amènent les patients à toujours « penser fort » pour arriver à un certain confort vocal.

Au sein de l'atelier, la majorité des patients sont pris en charge en orthophonie afin de remédier aux troubles affectant leur intelligibilité. Les personnes ayant ce type de rééducation étaient nettement repérables au sein du groupe de part leur attitude lorsque se présentaient des chansons nécessitant plus de voix. Ce changement comportemental s'est opéré de façon consciente lors des premières séances où le participant, lorsqu'on lui demandait de chanter plus fort pour faire profiter l'ensemble du groupe, se mettait à chanter soudainement très fort sans réellement maîtriser sa production.

Au fur et à mesure de l'avancée du programme, les effets des rééducations se sont fait progressivement ressentir amenant le patient à mobiliser une intensité vocale de plus en plus inconsciemment pour chanter. C'est naturellement, sans penser aux mécanismes appliqués, que les participants se mettaient à chanter ensemble. La réponse de Mme R sur les bénéfices de l'atelier confirme l'application inconsciente des mécanismes abordés en séance. Elle atteste que l'atelier « *apporte au patient une détente, tout en nous faisant travailler la voix, les gestes sans qu'on s'en rende compte* ».

* Thématique des chansons :

Par les manifestations vocales constatées, nous avons observé que la thématique des chansons encourageait davantage cet élan vocal. En effet, la chanson « *Le petit vin blanc* » chantée par Roberte Marna, a été l'une des interprétations les plus susceptibles de solliciter l'intensité vocale. Cette chanson à la mélodie joviale, s'est présentée comme une véritable source de motivation et de bonne humeur qui faisait naître chez les participants beaucoup d'entrain véhiculé par leur chant.

* Le groupe : courage et détente :

Un dernier constat nous amène à penser que les capacités vocales de la personne sont fortement influencées par la dynamique du groupe. En effet, interpréter une chanson seule réclame un certain courage pour surmonter sa timidité et oser chanter fort de manière

à être entendu par le public. L'effet du groupe soulève la gêne et dissimule les difficultés d'un seul individu en les mêlant à celles des autres. Chanter ensemble paraît constituer une ressource encourageante effaçant les obstacles. Cette motivation est également véhiculée par l'effet apaisant et détendant de l'atelier où le cadre ludique casse les barrières thérapeutiques pour se confondre, se dissimuler, dans la prise en charge des candidats.

❖ **Au niveau relationnel :**

* *Plaisir d'être ensemble :*

Les groupes de personnes ayant participé à l'atelier sont unanimes quant au plaisir qu'elles ont ressenti à être ensemble, à bouleverser leur quotidien thérapeutique pour se rendre dans un espace personnel, où disparaît la peur du regard des autres. Tous ont manifesté l'envie d'avoir davantage de participants au sein de l'atelier pour partager d'autres instants conviviaux.

* *Rupture de la frontière patient/soignant : un nouveau regard sur autrui :*

Notons que la participation du personnel de santé n'a pas été un frein impactant sur l'atmosphère générale de la pièce. Au contraire, leurs encouragements ont été reçus de bon cœur par les candidats qui les sollicitaient en retour pour venir chanter avec eux. La frontière entre patient et soignant se trouve alors rompue où seul l'instant de partage et de distraction importent. L'atelier se présente également comme l'opportunité de découvrir l'autre sous un regard différent, loin des préoccupations thérapeutiques qui figent la personne malade dans une « bulle protectrice » limitant son expression personnelle. Patient et soignant s'associent pour partager un moment riche d'échange et d'amusement.

* *Solidarité entre participants :*

Nous avons pu assister à un véritable élan de solidarité entre les patients lors des premières séances à l'atelier. Mme H, très affectée par sa situation, était, d'abord inquiète à l'idée de rencontrer d'autres personnes et de chanter face à elles. Ce sentiment fut très rapidement perçu par les autres candidats, dont Mr D et Mr N, qui se sont investis d'une « mission de réconfort » pour lui redonner le sourire et motiver Mme H à continuer. Très à

l'écoute de cette personne, les participants se sont rapprochés d'elle par la parole et le chant en la sollicitant et en lui apportant un réconfort particulier. A la fin des séances, Mme H n'était plus celle que l'on avait connue. Elle semblait joyeuse et positive, ce qu'elle atteste à travers l'échelle de ressenti : « *J'ai pu me décoincer les mâchoires et sourire* ».

❖ **Au niveau motivationnel :**

* *Faire face à une situation inhabituelle:*

L'annonce d'une maladie neuro-dégénérative réclame le passage par plusieurs étapes de prise de conscience pouvant s'accompagner de réactions relationnelles majeures telles que l'isolement et le retrait social. L'appréhension de la rupture sociale et la peur du regard des autres sont les deux souffrances principales réunissant les participants au sein de l'atelier. Nous avons souhaité, par la création du support Karaoké, créer un environnement les incitant à déployer leurs capacités relationnelles et personnelles afin de profiter pleinement de ce moment. Cette situation inhabituelle a été vécue par l'ensemble des participants de façon très positive devant leur bonne entente et leur gaieté lors des ateliers. Aucun des patients n'a refusé de chanter même lorsque les chansons leur étaient inconnues ou peu appréciées.

* *Dépassement de soi :*

Le choix des chansons par les participants a renforcé leur rôle en tant qu'acteurs de leur changement personnel. En effet, lorsqu'une chanson tenait particulièrement à un candidat, celui-ci prenait son courage à deux mains et interprétait pleinement la chanson qu'il avait choisie. C'est le cas de Mr G, qui très mal à l'aise au début des séances, s'est mis à chanter « *Souvenirs, souvenirs* » de Johnny Halliday sans aucune timidité face aux autres.

* *Motivation pour le programme :*

La majeure partie des candidats a reconnu être motivée après avoir participé à l'atelier. Mme C précise que cet après-midi coupe le rythme parfois trop intensif du programme en offrant un moment de détente. Cet instant semble remotiver les patients

dans leur prise en charge en leur accordant une pleine liberté loin des rééducations. Toutefois, le bien-être ressenti lors de l'atelier ne semble pas perdurer chez tous les candidats. En effet, cette constatation est faite en observant Mme G qui paraît contente pendant l'atelier mais qui, dès que celui-ci se termine, replonge dans un état d'inquiétude allant jusqu'aux larmes. La question du transfert des capacités dans le quotidien de la personne malade, reste difficile à exploiter devant la fluctuation de l'état de certains participants. Cependant, nous espérons leur avoir transmis le goût de découvrir d'autres approches ludiques ou de continuer leurs loisirs habituels tels que le jardinage pour Mr D, l'écoute de musiques d'autrefois pour Mr N, les discussions entre amis pour Mme H, le chant pour Mme G, la promenade pour Mr G ou encore la chorale pour Mme C et Mme R. Notre souhait serait également que leur intérêt se dirige vers des activités nouvelles les encourageant à sortir de l'isolement et à affronter la vie avec une part toujours dédiée à la détente et à l'amusement.

DISCUSSION

VALIDATION DE NOS HYPOTHESES

Les observations et témoignages des différents participants aux ateliers Karaoké organisés, nous permettent de confirmer partiellement nos attentes concernant les effets de l'introduction de l'activité ludique au sein du programme Parkinson. L'ensemble de nos constatations repose sur deux axes principaux :

1. L'apport des expérimentations de groupe réalisées auprès de populations parkinsoniennes (ateliers chants, chorale, danse) ;
2. Un ressenti, une intuition clinique basée sur des connaissances théoriques et transmise par la relation et les actions menées au cœur du contexte thérapeutique.

Rappel de l'Hypothèse 1 :

La participation à un atelier ludique, en parallèle à une prise en charge orthophonique individuelle permettra à l'individu de mobiliser et de travailler certaines habiletés de communication dans un cadre ludique et créatif.

Nous constatons au niveau communicationnel :

- Une progression notable de la personne dans ses capacités vocales par maintien d'une intensité constante lors des chansons interprétées en complémentarité avec les séances orthophoniques menées ;
- Un passage du volontaire vers un comportement vocal automatique, inconscient, motivé par le support ludique ;
- Un effort articulatoire consciencieux et appliqué aux performances chantées.
- L'adoption d'une place dans les interactions en tant que locuteur actif intéressé et sollicitant les échanges ;
- La stimulation non-imposée des capacités non-verbales induite par la thématique et l'effort interprétatif des chansons ;
- La naissance d'une initiation motrice stimulée par le rythme et la mélodie (taper dans les mains, danser).

Rappel de l'Hypothèse 2 :

La dynamique de groupe amènera la personne à reconnaître autrui non pas comme un juge de ses difficultés mais comme un partenaire social.

Nous constatons au niveau relationnel :

- L'émergence de liens entre les participants par le regard et la complicité apparaissant au fil des séances ;
- La découverte de l'autre par ses performances vocales et ses goûts musicaux ;
- La solidarité réconfortante des candidats (encouragements, applaudissements) ;
- Un contact relationnel réciproque entre patients et soignants.

Rappel de l'Hypothèse 3 :

L'atelier permettra à la personne de retrouver sa motivation en s'affirmant tout en prenant de la distance par rapport à sa maladie.

Nous constatons au niveau motivationnel :

- Des prises de risque audacieuses par le choix de chansons complexes (rythme rapide aux textes longs et difficiles) ;
- Le partage des situations de vie de chacun sans crainte du jugement (disponibilité d'écoute des candidats) ;
- Les encouragements et la valorisation des interprétations (applaudissements) ;
- Le rire et le plaisir du moment partagé.

I. DISCUSSION DES RESULTATS AU REGARD DES EXPERIMENTATIONS MENEES :

La présentation individuelle et générale des observations et analyses effectuées soumet notre étude à plusieurs interrogations survenues au cours de la rédaction.

Pour quelles raisons l'atelier a-t-il eu ces effets sur les participants ? Pourquoi ont-ils eu envie de venir et de rester au sein de cet espace ? Comment peut-on interpréter l'intérêt porté à cette activité ludique ? Qu'est-ce qui différencie cet atelier d'autres loisirs extérieurs ?

C'est sur ces impressions, ces sensations imperceptibles que s'est heurtée la validation des approches non-médicamenteuses. L'absence d'une méthodologie fine et appliquée ne fournit, selon la communauté scientifique, pas d'arguments susceptibles de prouver l'efficacité de ce type d'approche. Dorenlot (2006) affirme que les méthodes utilisées dans le cadre des interventions non-médicamenteuses manquent d'assises méthodologiques, fautes d'essais scientifiques suffisamment fiables. Motivées par la volonté de démontrer l'existence de leur réelle action, ces dernières années ont vu apparaître plusieurs recherches expérimentales tendant à démontrer la valeur de ces interventions en tant que véritables ressources thérapeutiques, tant pour le patient que pour le soignant. Force est de constater que les revues littéraires abordant le sujet des traitements non-médicamenteux appliqués aux pathologies neuro-dégénératives restent assez rares ou très évasives. De plus, l'inventaire et la définition de ces approches sont encore vagues pour l'OMS, quant à la HAS, elle précise, dans ses recommandations, l'absence de preuves scientifiques sur l'efficacité de ces accompagnements face aux difficultés méthodologiques évoquées. Pourtant, publié en mai 2009, le guide, rédigé par la HAS et adressé aux médecins, préconise les traitements non-médicamenteux pour les pathologies qualifiées d'Affection Longue Durée (ALD) telles que la maladie d'Alzheimer ou la maladie de Parkinson.

A. Paramètres favorables au bon déroulement des ateliers :

Le domaine le plus fréquemment étudié porte essentiellement sur la démence dans la maladie d'Alzheimer. Convaincu des bienfaits de ces pratiques, l'organisme **Ludopole**,

s'est lancé, depuis l'année 2008, dans l'élaboration d'un groupe de recherches ayant pour thème principal **le cadre ludique** en tant qu'intervention non-médicamenteuse dans la maladie d'Alzheimer. Devant le peu de publications existantes, les résultats obtenus suite à leurs analyses nous permettront de faire des liens avec nos constatations en prenant pour argument commun le contexte neuro-dégénératif.

L'action de Ludopole souhaite inclure et reconnaître le jeu en tant que pratique éducative, culturelle et sociale en confiant au centre de Formation aux Métiers du Jeu et du Jouet (FM2J), le projet d'évaluer scientifiquement les enjeux émanant de l'introduction du cadre ludique dans la thérapeutique de la démence de type Alzheimer. Les recherches prennent pour fil conducteur le lien entre le jeu et la résilience (B.Cyrulnik, 2008). Pour cela, l'équipe relève trois paramètres favorisant la conduite de l'atelier : **le choix des supports** afin de correspondre aux capacités du patient ; **l'aménagement de l'espace** pour fournir un lieu privilégiant autonomie et liberté ; **la place du professionnel** qui supervise l'atelier en se montrant disponible pour chacun (Périno, 2006).

Si nous effectuons un parallèle avec notre étude, nous pouvons nous demander si ces trois paramètres peuvent également fournir les pistes méthodologiques au déroulement des séances :

- 1) Choix du support : Le Karaoké évoque le chant sans le souci du savoir-faire. Il émane également l'idée de l'amusement et du lâcher prise. Ces sensations conditionnent l'état d'esprit des candidats qui ne perçoivent pas de regard inquisiteur ni de gêne pendant leurs interprétations. De plus, il n'existe pas la nécessité de réussir une performance selon un objectif précis susceptible de générer un état d'anxiété face aux exigences fixées. Le contexte généré par ce support crée une tendance à la détente et à la participation où le candidat use lui-même de ces capacités vocales sans y être forcé. Ce choix peut, cependant, heurter la personne qui, gênée par l'originalité de ce support, n'adhère pas à l'activité et s'isole. Conscients de cette réaction, nous avons, pour certaines personnes, laissé **un temps de découverte** face à ce moyen inhabituel, notamment pour Mme H qui, très affectée par sa situation, refusait de venir au début. Il nous semble donc nécessaire d'ajouter à ce paramètre, **l'importance de fournir des explications et des**

informations données aux participants dès leur arrivée afin de les rassurer sur le déroulement de la séance.

- 2) L'aménagement de l'espace : L'environnement dans lequel se déroulent les séances est coupé de toute connotation médicale (aucun matériel médical, peu ou pas de personnel en blouse blanche). Il s'agit d'un espace de liberté où chacun est autonome durant le déroulement de la séance. Mme C partage ce sentiment en affirmant que cet espace est propice à la détente au cœur du programme. De plus, la disposition des participants en arc de cercle encourage les échanges chantés et parlés. Cette organisation nous a, tout de même, laissé perplexes concernant les contacts possibles entre les candidats. En effet, ceux-ci étaient la plupart du temps fixés sur le support afin de suivre les paroles des chansons. Pourtant, nous avons remarqué que le fait de privilégier les chansons connues du groupe favorisait la proximité des candidats, comme l'illustre Mme R par ses gestes et regards échangés avec les autres. Il nous paraît donc important de **penser l'agencement de l'atelier en fonction des objectifs définis** (ici, relationnels, communicationnels et motivationnels).

- 3) La place du professionnel : L'animateur se positionne en tant que partenaire, collaborateur, dans le déroulement des séances. Aucune méthodologie abusive et stricte n'apparaît au cours de l'animation afin de préserver un cadre ludique, récréatif et convivial. Une attitude bienveillante accompagne et encourage chaque participant pour maintenir une certaine dynamique. Les professionnels participant aux séances sont confondus avec les patients créant ainsi un bon équilibre, sans frontière médicale perceptible. Leur présence reste primordiale pour garantir l'esprit de la relation entretenue au sein du dispositif en termes de collaboration, de réciprocité, d'échanges entre les participants au cours de l'atelier. Souhaitant privilégier la place centrale du patient, il nous est, toutefois, arrivé de nous positionner derrière les patients, presque inconsciemment. A la suite de cette étude, **nous pourrions envisager d'accentuer le lien entre les participants en mélangeant soignants et patients au sein de la disposition en arc de cercle** afin de souligner et de renforcer la relation existante.

Par ces trois paramètres, l'environnement ainsi créé, permet d'organiser une séance sollicitant liberté et plaisir d'agir. La FM2J encourage **une certaine souplesse thérapeutique** vis-à-vis des objectifs prédéfinis pour les séances permettant ainsi d'offrir à la personne la possibilité de découvrir ses capacités selon ses besoins du moment. Face à ces constatations, l'introduction d'un tel atelier au cœur du programme ETP Parkinson, offrirait, selon nous, **un tour d'horizon enrichissant favorable à l'observation et au recueil d'informations plus proches de la personnalité des patients**. La définition de ces aspects constituerait un premier pas vers un cadre méthodologique précis définissant le déroulement des séances. **Toutefois, ces trois éléments sont-ils suffisants pour faire adhérer la personne à l'activité ? Auraient-ils eu les mêmes effets en dehors du programme institutionnel ?**

A travers notre étude, nous pensons qu'un second cadre conditionne les effets des séances organisées. **Le cadre méthodologique du programme Parkinson** est un élément structurant favorable aux bienfaits de l'atelier proposé. Basé sur une démarche éducative, son organisation met en confiance la personne par son côté rassurant et protecteur. Ce contexte clinique fournit le socle constitutif de la relation créée entre soignants et patients par l'élaboration d'une approche humaine précise et structurée qui reste induite dans le parcours de soins de la personne. L'éducation thérapeutique, par son regard biopsychosocial, s'occupe du patient dans sa globalité par ses dimensions cliniques, psychologiques et sociales. Elle offre une organisation stable, sous plusieurs étapes, conduisant à la réflexion et au changement comportemental du patient. De plus, l'emploi du temps proposé à la personne de façon spécifique à ces attentes constitue une source motivationnelle guidante et dynamisante pour l'application des compétences et la progression de l'individu. Celui-ci est plongé dans un mouvement régulier d'accompagnement facilitant, selon nous, l'adhésion aux séances. Il a conscience que tout est organisé pour lui, en fonction de ses objectifs, de ses actions ; il sait qu'il peut faire confiance en ceux qui l'accompagnent. Les points communs existants entre démarche éducative et atelier ludique telles que la disponibilité d'écoute ou encore la valorisation des critères de bien-être propres à la personne, nous encourage à souligner la complémentarité des deux approches. En effet, nous imaginons par l'introduction de cette activité, **un espace de « mise en pratique » des compétences véhiculées lors du parcours de soins de la personne**.

Les constatations émises par l'étude FM2J, au cours de l'année 2014, attestent de plusieurs effets émergeant du cadre ainsi créé, tant pour les patients que pour les soignants. Il est envisagé comme espace de liberté sollicitant le participant à se découvrir dans ses possibilités d'actions en dehors de toute contrainte extérieure. **Penser l'environnement en corrélation avec les besoins spécifiques de la personne** induit, selon la FM2J, une sécurité favorable à la diminution de l'anxiété générée par la situation. Quant aux soignants, l'expérience du cadre ludique se révèle être un bon compromis entre l'action thérapeutique et l'action de loisirs en permettant une ouverture pour l'accompagnement vers des pistes enrichissantes pour la pratique. Pour conclure, le groupe de recherches valorise l'atelier mené par les bienfaits constatés sur le moral et l'attitude générale des patients qui ont su développer une véritable autonomie propre à l'épanouissement personnel et au plaisir. **Relation, estime de soi et échange** sont, pour eux, les maîtres mots de l'étude menée (Gueyraud, 2012).

Une autre étude dirigée par l'Institut du Bien Vieillir KORIAN en décembre 2013, partage ses recherches en collaboration avec la FM2J par rapport aux effets des ateliers ludiques en tant qu'intervention non-médicamenteuse pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Elle réitère l'expérience auprès de six EHPAD sur les mêmes paramètres définissant le cadre ludique. Les constats sont identiques aux études précédentes et attestent des effets bénéfiques sur le bien-être de la personne en fonction de ses interactions sociales, son état fonctionnel, comportemental et sa relation avec le personnel soignant.

En écho aux recherches entamées et à la demande de la Direction de la Sécurité Sociale, une analyse menée par la HAS, en avril 2011, s'interroge sur le développement d'une prescription éventuelle préconisant les interventions non-médicamenteuses en tant qu'approches uniques ou complémentaires à la médecine. Cependant, les nombreux freins organisationnels, économiques, socioculturels et symboliques laissent encore en suspens cette perspective. Les travaux, entamés par la HAS, encouragent, malgré tout, la diffusion de l'information concernant le contenu de ces approches et appelle au **développement de programme d'Education Thérapeutique** afin de favoriser l'évolution de la structuration du système de production des soins. Nous pensons donc que les assises méthodologiques manquant à la justification des bienfaits de telles approches trouveraient leurs points d'appui par le développement de programmes d'éducation thérapeutique structurés.

B. « Thérapies relationnelles » complémentaires :

G. Ribes, psychiatre et membre du conseil scientifique en sciences humaines de France Alzheimer, surnomme ces démarches par les termes de « **thérapies relationnelles** ». Il souhaite lever la séparation hiérarchique susceptible d'apparaître entre traitements médicaux et non-médicamenteux en soulignant les bienfaits de **la complémentarité** entre ces deux domaines. De plus, l'absence de données purement scientifiques ne constituerait pas, selon lui, un frein à la valorisation et à la validation de telles études car selon ces propos « *Face à une maladie que l'on ne maîtrise pas, l'efficacité se mesure par la proportion d'une thérapie à apporter du bien-être, de la sérénité à la fois au patient et à son entourage* » (Journée Mondiale Alzheimer, Interview du 21/09/2011).

Concernant la maladie de Parkinson, une étude introduit les termes de « **thérapie occupationnelle** ». C.Pacchetti et son équipe (2000) évoquent, à travers leurs travaux, les effets de la musicothérapie active chez une population parkinsonienne. L'efficacité prouvée par ce type d'approche conduit à l'hypothèse d'un lien entre émotions et mouvements permettant à la personne d'adhérer pleinement à l'activité proposée et de la reproduire grâce à l'aspect écologique employé. La musique aurait des effets stimulants entraînant une réaction dopaminergique s'observant dans le comportement de la personne. Ces constatations offrent de nouvelles perspectives quant aux objectifs thérapeutiques à adopter pour l'atteinte parkinsonienne. Les enjeux psychologiques et motivationnels ne sont donc pas à négliger afin de privilégier le lien entre émotion et motricité.

La multiplication des expérimentations cliniques devraient progressivement apporter une valeur scientifique aux approches adoptées en valorisant leurs bénéfices pour la personne malade et les soignants. Si l'on inclut notre étude aux autres expérimentations menées, toutes ont eu pour objectifs le confort de vie du patient et l'amélioration de son autonomie grâce au développement d'une certaine confiance en ses capacités et en ceux qui l'accompagnent. Toutes sont créées en fonction des envies, capacités et centres d'intérêts des participants sans jamais mettre la personne en échec durant l'activité. Rien n'est imposé, l'individu est confiant et valorisé par ses actions, ce qui l'encourage à rester et à continuer auprès des autres, une activité qu'il n'aurait probablement pas entamée dans un contexte différent.

II. DISCUSSION DE NOTRE HYPOTHESE :

A. Particularité de l'étude :

Très souvent, il nous a semblé oublier la pathologie lors de nos écrits. Nous ne considérons pas cette omission comme un signe de négligence mais, plutôt, comme le témoignage d'un changement de représentations. Tout comme l'encouragement, G. Canguilhem, philosophe et médecin français (1966), notre posture professionnelle nécessite d'être reconsidérée pour se rapprocher et se confondre avec la réalité de la personne. La démarche d'éducation thérapeutique, induite par le programme Parkinson, suit cette idée en modifiant la relation engagée auprès de l'individu. Ce n'est pas par hasard que nous avons choisi d'orienter nos axes de recherches vers le ressenti de la personne. Le recueil des dimensions propres à l'individu lors du diagnostic partagé et l'extrait des situations problématiques à ses yeux nous ont conduit à la formulation de notre hypothèse générale en nous rapprochant de ses besoins spécifiques définis comme susceptibles d'améliorer sa qualité de vie.

La thématique de l'étude nous a encouragés à réfléchir sur nos choix rédactionnels afin qu'ils illustrent au mieux l'expérience clinique vécue. Prenant pour ligne conductrice le ressenti des participants, **la part de subjectivité est prédominante** dans la restitution de nos analyses. Les récits élaborés découlent d'une part de l'observation effectuée au cours des ateliers mais relèvent principalement d'une approche humaine privilégiant partage, découverte et écoute de chacun. La valorisation du rôle du participant constituait un enjeu rédactionnel essentiel à nos yeux par le recueil de ses impressions et sentiments. Notre souhait était de rendre compte d'une certaine réalité de terrain au-delà des enjeux cliniques des prises en charge habituelles. La part d'interprétation ne pouvant se détacher de nos analyses, nous espérons avoir été fidèle aux témoignages des participants.

B. Education thérapeutique et atelier ludique : une association stimulante et valorisante pour le parcours de la personne :

Si nous reprenons notre hypothèse générale, trois paramètres sont identifiés comme facteurs contribuant au bien-être, à la qualité de vie de la personne : **adaptation à la maladie, acceptation de soi et intégration sociale.**

❖ Adaptation à la maladie :

Pour le premier facteur, nous avons préféré utiliser le terme « **d'adaptation** » à celui « **d'acceptation** » de la maladie, souvent usité dans les écrits littéraires. Cette distinction induit, pour nous, un aspect difficile à réaliser si l'on considère le quotidien de la personne malade. Il ne s'agit pas de diviser l'individu en deux parties sécables, où d'un côté il y aurait sa personne et de l'autre sa maladie. L'acceptation, renvoie à donner son accord à l'existence d'un élément extérieur en lui attribuant une légitimité. Or, dans le cadre d'une atteinte chronique, neuro-dégénérative, telle que la maladie de Parkinson, l'identité se trouve souvent confondue avec l'atteinte sans autre choix que de continuer à vivre avec cette entité. Nous pouvons faire un rapprochement avec le terme de résilience, décrit par B.Cyrulnik (2008), qui renvoie à cette idée d'adaptation. Cette notion détermine la capacité à réussir à vivre et à se développer positivement de manière socialement acceptable en dépit d'un stress ou d'une adversité qui comporte normalement le risque grave de basculer vers une issue négative. Derrière le terme d'adaptation, nous pouvons également rattacher l'idée d'un perpétuel mouvement, une dynamique s'installant au fil des situations présentes encourageant ainsi l'individu à mobiliser ses ressources personnelles pour mieux vivre. Par cette conception, il se place comme acteur de son changement et maître de ses décisions.

Lorsque nous observons le déroulement des ateliers, deux attitudes émergent selon les personnes. D'un côté, nous avons une tendance positive évoquée par des sourires et des rires sans la moindre référence à la maladie : Mr N, bien qu'il connaisse sa maladie et qu'il ait vécu le décès de son père par cette même atteinte, illustre tout à fait cette attitude positive et bienveillante par les sollicitations constantes qu'il effectuait pour chaque séance. D'un autre côté, la douleur de la maladie et la représentation de la situation plongent certains dans une angoisse permanente qui n'a pu être estompée que momentanément : Mme G, par ses pleurs fréquents, témoigne de ce malaise et de son impossibilité à vivre avec cette atteinte.

Il ne s'agit, pour nous, que d'un bref aperçu des possibilités de la personne, rien ne nous certifie qu'elle usera du même comportement dès son retour à domicile. Comment agira-t-elle en dehors d'un cadre structuré et intensif ? **Un suivi à distance aurait été pertinent pour accompagner et rassurer la personne** dans un contexte différent par le biais de questionnaires de qualité de vie proposés quelques mois plus tard.

❖ Acceptation de soi :

Souvent, l'identité de la personne a tendance à se cacher et à s'oublier derrière la maladie. Bien que les signes cliniques ne soient pas spécialement visibles chez la personne, la représentation de la maladie au sens général, bouleverse l'image que l'individu perçoit de lui-même. L'acceptation de soi, ne peut s'envisager sans une réflexion menée sur sa situation personnelle et les difficultés rencontrées. Le programme auquel participent les patients souhaite offrir une ouverture vers un projet de vie motivant et adapté aux situations problématiques de chacun. Le principe d'auto-évaluation s'est présenté à nous de manière à encourager la personne, à se questionner et s'analyser en fonction des situations qui lui étaient présentées. Nous avons accordé une grande importance au recueil du ressenti de la personne afin qu'elle se sente pleinement comprise et accompagnée dans ses réflexions. L'évaluation de ses propres ressentis fait appel à une certaine introspection, indispensable pour avancer et envisager de nouveaux projets de vie en adéquation avec ses sentiments du moment. Mme C et Mme R témoignent de cette motivation en émettant l'idée de chanter ensemble lors de réunions de famille. Malgré ces constats, le travail sur l'acceptation de soi ne peut se qualifier sur seulement quelques séances.

❖ Intégration sociale :

Le dernier paramètre est alimenté par l'ensemble des croyances et stéréotypes perceptibles au sein de notre société et qui accentuent l'isolement de la personne malade. Nous avons vu, par le PPS établi, que la crainte principale de la personne parkinsonienne portait sur l'appréhension de la rupture de la vie sociale. Cette peur est liée aux représentations sociales rendant la maladie plus douloureuse et dramatique. Cette crainte se surajoute aux inquiétudes de la personne par peur de la marginalisation et de la perte du rôle social. Les représentations de chacun conditionnent la relation. G. Angelini (2000) affirme que la relation entre le malade et la société serait caractérisée par le manque de dialogue, par l'incapacité voire le refus d'écouter la conscience du malade. Cette constatation favorise un comportement d'attente passive et de renoncement. L'atelier, inclus au sein d'un programme d'Education Thérapeutique, est envisagé, dans notre recherche, comme approche complémentaire imbriquée dans une dynamique institutionnelle. Les effets constatés sont **le fruit du mélange de deux actions menées par le patient** ; l'une dirigée vers l'éducation thérapeutique, l'autre combinée à l'atelier ludique dans le but d'un changement personnel relatif à la situation identifiée. Comme le

souligne B.Sandrin (2010), l'éducation thérapeutique ouvre une porte vers l'autonomie de la personne par l'appropriation de compétences adaptées à une situation définie. Cette sensation d'agir sur son comportement de façon plus ou moins directe alimente la motivation de la personne au sein de son parcours de soins par des moyens divers et originaux.

D'après J. Gaucher (2011), professeur des Universités (Lyon 2) et membre du conseil scientifique en sciences humaines de France Alzheimer, les sollicitations véhiculées par les approches non-médicamenteuses bouleversent les représentations de la personne malade sur sa situation et ses possibilités. Cet élan motivationnel, contribue à **transformer le regard** porté par les autres sur la maladie. Les effets narcissiques seraient presque immédiats et durables. Le regard de l'entourage devient valorisant entraînant une dynamique encourageante pour la personne.

A partir de l'expérience clinique vécue, nous pouvons attester que cette distraction inhabituelle conduit l'individu à adopter un comportement adapté au contexte dans lequel il se trouve. Par sa forme peu commune, l'atelier sollicite le participant à sortir de ces représentations en bouleversant son attitude. Ces efforts d'adaptation transforment peu à peu le regard qu'il porte sur lui-même et sur son atteinte. Les représentations des soignants, sont, par conséquent, changées face aux manifestations du patient. A l'inverse, le soignant par le comportement qu'il adopte dans cet espace, bouleverse l'image qu'il renvoie au patient. Tel l'effet d'un miroir, la représentation de l'un agit sur celle de l'autre. Nous pouvons faire un parallèle entre l'atmosphère créée lors des séances et la métaphore, souvent évoquée, **des vases communicants** où le comportement des uns se répercute sur celui des autres et finit par s'équilibrer en créant une ambiance conviviale et « bon enfant ».

C. Liens avec l'extérieur : orthophonie et associations

« L'apport de l'orthophonie comprend aussi une part d'information, d'accompagnement, intégrant l'entourage, visant la réadaptation du patient ou l'adaptation à de nouvelles conditions de vie » (Michalet (1999), Mazaux (2007) p.3). En référence au décret de compétences orthophoniques, le champ d'actions de la profession s'étend au-delà de l'aspect rééducatif par l'implication de chacun vers un accompagnement quotidien. La notion d'accompagnement sous-entend l'idée de durée et de permanence

dans le parcours de soins de la personne. Par la relation engagée, l'orthophoniste se positionne comme interlocuteur privilégié sollicitant l'expression des projets de vie du patient d'où émane la définition d'objectifs thérapeutiques. Bien souvent, le doute prend place devant l'incertitude de savoir si la personne a compris et acquis les compétences véhiculées lors des séances. Ce sentiment est perceptible dans le quotidien pratique du professionnel lui demandant un réajustement constant des objectifs afin qu'ils correspondent aux attentes du patient. La démarche ETP amène à reconsidérer la relation orthophoniste-patient par une co-construction des objectifs induits au sein de l'accompagnement. L'orthophoniste n'est plus le seul à penser aux moyens susceptibles d'aider le patient mais crée une alliance avec celui-ci. Dans le contexte des maladies chroniques, la spécificité du suivi repose sur la réalisation d'une pratique pensée dans la durée et fondée sur l'application de compétences acquises par le patient. *« Il s'agit de conserver un ancrage théorique précis et des considérations thérapeutiques fondées sur les preuves sans se laisser rassurer par des mesures chiffrées des performances attendues »* (F.Brin-Henry, 2014, p. 5).

En libéral, l'ETP est actuellement considérée comme une approche complémentaire dont le statut est indépendant de la rééducation. Encore peu répandue dans ce mode d'exercice, elle fait l'objet d'une proposition de rémunération forfaitaire pour les professionnels formés encourageant ainsi à intégrer durablement le dispositif tout en privilégiant le lien avec les acteurs et structures mobilisées. Lors de notre étude, la personne ayant terminé le programme a le choix de poursuivre les suivis entamés avant sa venue au centre. Seuls deux participants inscrits au programme bénéficiaient d'un suivi orthophonique en libéral. Dès leur sortie, un contact postal et/ou téléphonique a été mis en place avec l'accord du patient afin d'établir une continuité avec le centre. En orthophonie, tout comme pour les autres domaines, **il serait intéressant de continuer à maintenir le lien avec l'institution par des échanges à l'initiative du patient** de manière à conserver une certaine dynamique dans le quotidien de la personne.

Le rôle des associations est primordial dans le vécu de la maladie par l'individu et sa famille. Sensibilisation et information sont transmises au sein de ces organismes par les échanges et relations créés. Ces lieux de rencontres fournissent une disponibilité d'écoute permanente offrant le témoignage direct des personnes concernées par le partage de leurs connaissances et de leurs expériences. L'association France Parkinson, très active pour

reconnaître le quotidien des personnes malades, organise de nombreuses manifestations d'informations au niveau national. Au cœur du programme étudié et de façon plus locale, l'association Franche-Comté Parkinson est un collaborateur à part entière du centre en se présentant auprès des patients et de leur famille. L'intervention des patients en tant qu'éducateurs au sein de la démarche ETP est encouragée comme témoin direct porteur d'une expérience partagée et vécue quotidiennement. **La présentation de l'étude dirigée pourrait amener à la réalisation d'autres ateliers ludiques riches des idées de chacun au sein du programme et de l'organisme.**

III. LIMITES ET PERSPECTIVES

A. Outils qualitatifs :

○ *Echelle de ressenti :*

Les états moteur et psychologique influencent en grande partie les résultats rapportés. La capacité à évaluer ses propres possibilités et difficultés est intriquée avec la situation du moment. Par exemple, un état dépressif orientera les réponses du patient vers une tendance négative. Concernant les items proposés, les paramètres remplissant notre échelle sont réducteurs et orientent en partie les réponses. Ils ne comprennent pas l'étendue des états possibles illustrant l'ensemble des sentiments éprouvés lors de l'activité. De plus, la distinction entre les termes de « ressenti » et de « sentiment » est confondue dans l'analyse, or ces deux concepts ne reposent pas sur les mêmes réalités. Le ressenti évoque le fait d'éprouver vivement, d'être sensible à un élément extérieur, être pleinement conscient d'une situation (Le Petit Robert, 2011). Tandis que le sentiment est relatif à la sensation, à la sensibilité ou à une connaissance plus ou moins intuitive et affective des éléments semblables à une impression. La frontière est fine entre ces définitions mais varie selon l'état de conscience, de perception et d'analyse lié à l'individu. Cette nuance comprise dans ces concepts est donc discutable selon l'approche adoptée.

Les échelles de ressenti proposées aux candidats témoignent de la réalité des séances vécues ; elles sont donc **indispensables** si l'on considère que le ressenti de la personne malade fluctue en fonction de l'état actuel dans lequel elle se trouve. Elles permettent ainsi

à la fois de mieux nous situer vis-à-vis de la compréhension des émotions ressenties et parfois non-verbalisées lors du moment présent mais aussi de nous encourager à aller vers l'autre et à continuer à nous adapter à la situation.

○ *Echelle d'auto-évaluation du programme :*

L'évaluation du ressenti des difficultés par la personne est représentative des différences interpersonnelles relatives à la perception de chacun. Les résultats sont propres à ce que la personne sous-entend derrière le terme de « difficultés ». L'appréciation des uns n'est pas comparable à celle des autres car elle dépend des représentations de chacun sur la situation perçue. Par ailleurs, l'auto-évaluation du programme offre un repère millimétrique sur le ressenti que la personne éprouve par rapport à ses difficultés. Cette échelle fournit un aperçu global de l'état entrant et sortant du patient mais ne fait pas acte des compétences acquises ou développées par le participant. Le rapprochement entre nos constatations et celles effectuées par la personne est discutable de par l'absence de précisions de l'outil employé. **L'ajout d'une rencontre individuelle pour clôturer les séances serait envisageable afin de recueillir plus spécifiquement la verbalisation des impressions de la personne.**

○ *Place du qualitatif :*

Toutes les constatations relevées dépendent du regard que nous avons porté sur la situation présente au moment de l'analyse. Elles relèvent d'une grande part interprétative, difficile à canaliser selon l'état émotionnel du moment. Selon D.Lerner et S.Levine (2010), l'évaluation de la qualité de vie relève de plusieurs dimensions comprises entre données subjectives et objectives. Il est délicat d'avancer une grille standard de critères qualitatifs pour rendre compte des effets observés (G.Ribes, 2011). L'outil qualitatif, malgré ses limites, trouve sa place au sein de notre étude car **il n'impose pas de modèle médical défini selon une norme incluant des critères précis étalonnés**. Il mérite d'être retravaillé en proposant davantage de questions ouvertes pour laisser libre cours au cheminement de la personne. Pour J. Gaucher (2011), les indicateurs de mesure de l'efficacité des interventions non-médicamenteuses restent encore à construire. **Il serait intéressant de repenser aux outils qualitatifs propres à l'atelier en redéfinissant des critères d'efficacité immédiate et à long terme.**

B. Corrélation entre les échelles d'auto-évaluation :

Cet aspect de l'analyse est un point discutable concernant les liens existants entre les résultats restitués pour les deux échelles proposées aux candidats. L'évaluation de l'atelier en lui-même illustre le ressenti de la personne de façon spécifique pour cette activité. L'analyse générale du programme ne permet pas, quant à elle, de refléter l'impact d'une activité en particulier. Nous ne pouvons pas affirmer l'impact précis de l'atelier ludique sur l'appréciation générale des difficultés ressenties en situation finale. Nous ne savons pas sur quelles interventions s'est basé l'individu pour son auto-évaluation relative à sa situation. Nous prenons pour parti de souligner la complémentarité des approches proposées au cours du programme.

C. Choix du support :

Le Karaoké est un support peu commun en orthophonie. Bien qu'il regroupe des éléments vocaux et expressifs revisités de façon originale, il reste méconnu du champ thérapeutique. Ce choix sollicite, à notre sens, les capacités spécifiques relatives à la situation problématique de la personne. Cependant, sa proposition peut heurter les participants par son côté hors norme modifiant l'image des prises en charge habituelles. Nous avons conscience qu'il s'agit d'un choix risqué mais celui-ci vient parfaitement rompre les représentations de la maladie et du quotidien thérapeutique. Ne reposant pas essentiellement sur des enjeux vocaux, **il pourrait, à l'avenir être proposé pour d'autres pathologies aux situations problématiques similaires.**

Dans le cadre du contexte institutionnel, nous nous sommes intéressé à d'autres moyens thérapeutiques susceptibles d'offrir une ouverture aux approches employées. De nouvelles formes d'accompagnement pourraient voir le jour afin de fournir d'autres façons de représenter la maladie, d'adopter un autre aperçu, une autre vision du monde basée sur des perceptions différentes. **Pourquoi ne pas transmettre les messages pédagogiques par de nouveaux canaux tels que la peinture, la musique ou les œuvres d'art ?**

A.Pellechia et R. Gagnayre (2004) se sont penchés sur ces questionnements en analysant l'introduction de l'art au sein d'une démarche d'éducation thérapeutique comme renforcement et soutien au changement personnel menant à l'acceptation de la maladie. Le travail autour de l'imaginaire est conseillé par les auteurs, qui voient, en cette approche, le

moyen d'entraîner le processus de changement mené par l'éducation thérapeutique. Ici, l'imaginaire correspond à l'ensemble des représentations que l'individu a de sa maladie, de son quotidien, ou encore de son traitement. Toutes ces croyances influencent le comportement du patient dans son rapport à lui-même et aux relations qu'il peut entretenir avec les autres. En effet, la représentation de la maladie en tant que « situation de non vie » enlise le patient dans une absence de réaction, une passivité profonde, une attente ou un renoncement impactant sur son rôle dans la prise en charge. Modifier cette image de la maladie pourrait donc bousculer la représentation qu'a l'individu de lui-même pour basculer vers un besoin d'exister et une envie de se battre au quotidien. L'atelier se présenterait en tant que source potentielle de forces morales et psychologiques permettant de changer la perception de la maladie. L'art « *active le sens de la vie* » (Paris W cité par A. Pellechia et R.Gagnayre, p.80). Pour l'éducation thérapeutique, l'atelier ludique serait un médium pédagogique possible intervenant dans le changement opéré par la personne malade.

L'approche éducative décrite ne peut être confondue avec l'art-thérapie. En effet, cette pratique se différencie d'un atelier de création artistique ou pédagogique par l'introduction d'un cadre particulier suivant un déroulement méthodique. A travers cette approche, l'accent est mis sur la place du temps de parole, nécessaire à l'introspection de la personne, et sur l'aspect symbolique émergeant lors des productions des participants. Deux différences sont notées par les auteurs afin de rompre avec un éventuel malentendu sur ces pratiques. La première différence est que l'art-thérapie utilise le support comme moyen d'expression et de communication spontanée entre le patient et le soignant. Pour l'éducation thérapeutique, l'art serait un médium pédagogique possible intervenant dans le changement opéré par la personne malade. « *Le rôle de l'art est **constitutif** pour l'art-thérapie, tandis qu'il reste **complémentaire** pour l'éducation thérapeutique* » (p.84). La deuxième différence, selon les auteurs, est la nature de l'expérience artistique. En effet, l'art-thérapie vise la réalisation d'un acte artistique alors que l'art complémentaire à l'éducation thérapeutique peut se cantonner à l'appréciation de l'œuvre d'art et à la relation avec l'esthétisme.

D. Influence du groupe :

Le choix rédactionnel adopté divise notre analyse en deux parties scindées où une première partie relate la présentation individuelle de chacun des participants et une seconde

partie généralise nos constatations. Seul le journal de bord transmet la dynamique et de l'effet réel du groupe. Cependant, le témoignage de la progression des candidates est discutable car celles-ci sont sœurs. Leur relation familiale bouleverse, en partie nos interprétations concernant l'apport du groupe pour solliciter l'intégration sociale.

Les propos recueillis auprès de Mme G et de Mme H, indiquent que l'effet du groupe fournit une ressource stimulante pour sortir de l'état de tristesse dans lequel elles se trouvaient. Tout comme le souligne D.Anzieu (1999) les instants de groupe permettent de lutter contre le sentiment d'insécurité, de solitude et de dépression permettant ainsi d'exprimer les émotions de chacun. Bien que nos candidats aient tous leurs particularités, **il serait intéressant d'étudier indépendamment chaque groupe** en fonction des participants qui y sont présents. L'arrivée des candidats au centre étant en décalage d'une séance à l'autre, chaque personne a donc dû faire preuve d'adaptation selon la personnalité des nouveaux arrivants et de ceux qui étaient déjà présents.

A la demande de la majorité des participants, **la constitution des groupes nécessiterait davantage de personnes** (plus de quatre), pour créer une meilleure dynamique et rencontrer de nouveaux visages. Malgré l'appréhension du regard des autres, le fait d'interpréter des chansons devant d'autres personnes ayant la même atteinte semble renforcer le désir d'aller vers l'autre en se sentant pleinement compris. Le groupe aurait donc une valeur de renforcement et d'ouverture vers les autres.

E. Avis des soignants :

Enoncée dans la partie théorique, la posture du soignant au sein d'une démarche d'éducation thérapeutique, ne reflète plus celle de l'expert dans son domaine d'intervention mais celle de collaborateur. Patients et soignants apprennent l'un de l'autre de par la réciprocité de la relation opérée (B. Sandrin, 2013). Dans une prochaine étude, **il serait pertinent d'adresser un questionnaire aux rééducateurs et soignants afin de connaître leurs avis et leurs perspectives concernant l'approche adoptée.** Le recueil des impressions et constatations des rééducateurs fournirait une fenêtre d'observations au cœur du quotidien thérapeutique grâce à la relation particulière établie entre partenaires soignant-patient. De plus, d'autres horizons pratiques pourraient voir le jour offrant une dynamique clinique novatrice.

F. Avis des aidants :

La participation occasionnelle de l'entourage à ces après-midis serait une situation à créer à l'avenir car nous avons constaté que la venue de l'épouse de Mr D a constitué une source de motivation encourageante l'incitant à chanter sous le regard de sa compagne. De plus, **il serait intéressant de recueillir l'avis de l'entourage** sur les changements constatés suite à la participation de la personne. L'implication de l'entourage au cœur de ces activités serait une perspective susceptible de changer les rapports et les représentations de chacun sous couvert du respect des choix de la personne.

CONCLUSION

La conclusion de nos expérimentations, nous encourage à nous remémorer le chemin parcouru durant cette période de recherches. Nous repensons aux échanges, aux observations, aux interrogations et à la richesse de ceux-ci transmis à travers les multiples rencontres et les relations créées au fil des jours.

Notre participation au sein du programme institutionnel, par l'introduction d'un moyen thérapeutique hors du commun, a représenté un véritable investissement dont les enjeux nous tenaient particulièrement à cœur pour le ressenti de la personne. Le sens rattaché à l'atelier ne nous évoque pas le simple terme d'animation, souvent attribué à ce type de rencontre. Le groupe Karaoké trouve sa spécificité dans l'origine de sa création, à savoir l'identification des besoins propres à la personne sous une dimension biopsychosociale inhérente au programme d'Education Thérapeutique. Par son introduction au sein du parcours de soins et le regard orthophonique adopté, nous avons pu constater que l'atelier permettait, grâce aux conduites de revalorisation des capacités de la personne, d'adopter **un regard différent sur les autres et sur son image**; de **maintenir une relation interne comme externe** afin de lutter contre l'isolement social et le repli sur soi ; de **favoriser une certaine autonomie** au sein du groupe ; de garder à l'esprit les notions **de plaisir, de partage, d'écoute et de projet d'avenir**.

Lorsque nous évoquons, aujourd'hui, le parcours de la personne durant son séjour, il nous vient à l'esprit **l'idée du voyage** à laquelle nous attachons le sens de la découverte de soi, de ses possibilités et de nouveaux horizons. La valise, apportée durant ce périple, nous pousse à comparer son contenu, c'est-à-dire l'ensemble des compétences et connaissances développées, par l'image des ressources nécessaires et disponibles pour accéder à un mieux-être au quotidien. Ni trop lourd, ni trop invalidant, ce bagage personnel contiendrait les clefs facilitant l'accès à la réalisation d'un projet de vie. Tout comme les personnes rencontrées, nous sortons de cette expérience, munis de notre sac à dos contenant l'importance accordée à la personne dans sa globalité, au-delà de la pathologie ; les enjeux de l'application d'une éducation thérapeutique ; une autre approche orthophonique ; la nécessité de changer notre regard face à autrui ; l'authenticité de la relation thérapeutique qui nous lie, tournée vers l'objectif du « pouvoir être ».

REMERCIEMENTS

Un grand merci...

Au Centre de Réadaptation Fonctionnelle de Quingey pour m'avoir permis de me fonder dans le cadre institutionnel par leurs démarches novatrices et humaines proches de la personne. Ce regard clinique m'a fait grandir et réfléchir sur la manière de considérer ma vie professionnelle et personnelle.

Un merci particulier à Geneviève Merelle pour son sourire rassurant et sa bonne humeur ; à Serge Merelle pour son savoir et sa finesse d'esprit ; à Alain Devevey pour sa personnalité et sa vision des choses. Merci pour leur confiance, leurs conseils et leurs encouragements qui ont su nourrir et motiver mes réflexions au fil des recherches.

Aux acteurs qui font vivre les murs de cette institution pour leur accueil chaleureux et leur soutien. Leur sympathie communicative a contribué à la dynamique des ateliers par leurs accompagnements mélodiques.

Aux participants du programme pour avoir transmis leurs valeurs, le sens de la vie, l'amour des petits plaisirs et le goût d'être ensemble.

Aux vieux tubes venus réveiller nos souvenirs.

A mon père pour son enthousiasme et sa carrure rassurante. A ma mère pour son courage et sa sensibilité. Merci à eux pour tout ce qu'ils m'ont transmis depuis toujours.

A mes grands-parents où qu'ils soient pour leur écoute et leur douceur.

A mon frère et sa petite famille pour les instants de vie partagés malgré la distance.

A mes amis pour leur amitié précieuse, et à Anne...

BIBLIOGRAPHIE

ANCI AUX A., Ethno-Antropologie du Karaoké. Ed L'Harmattan, 2009.

ASSAL J-P., Traitement des maladies de longue durée : de la phase aigüe au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge. *Encycl Méd Chir* (Elsevier, Paris), Thérapeutique, 25-005-A-10, 1996, pp. 7-9.

AUZOU P., OSZANCAK C., La dysarthrie parkinsonienne, *Neurologies* 2003, 6 : 354-7, Dossier : La maladie de Parkinson au-delà du syndrome akinéto-rigide.

BARRIER P. Etre éduqué, devenir « patient », Le patient au centre de l'éducation, Vol 16, N°4 ? 1997, pp 22-26.

BARRIER P., Education thérapeutique, un enjeu philosophique pour le patient et son médecin. ADSP, N°66, pp. 57-58.

BREGGEARD, C., L'orthophonie « centrée sur la personne ». Mémoire d'orthophonie. Strasbourg, 1991.

CHEVRIER-MULLER C., Intervention rééducatives sur la voix et la parole dans la maladie de Parkinson, 1998. In RASCOL A., *La maladie de Parkinson*, MASSON 5Paris), 2001.

CHRYOSOSTOME V, TISON, F. Epidémiologie des syndromes parkinsoniens. *Rev Neurol (Paris)* 2003. 159 : 343-52.

CRITCHLEY E.M., Speech disorders of parkinsonism, *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 1981, 44 ; pp. 751-758.

CRUCIAN G.P. et al., Emotional conversations in Parkinson's disease. *Neurology*, 2001, pp. 159-165.

DARLEY F.L., ARONSON A.E. BROWN J.R., Hypokinetic dysarthria : disorders of extra-pyramidal system. In ARONSON A.E., BROWN J.R. (Eds). *Motor speech disorders*, Philadelphie, WB Saunders, 1975, pp. 171-197.

DARLEY F.L., ARONSON A.E., BROWN J.R., Differential diagnostic patterns of dysarthria, *J Speech Hear Rs*, 1969, 12 : pp. 246-269.

DUJARDIN K, DEFEBVRE L. Neuropsychologie de la maladie de Parkinson et des syndromes parkinsoniens apparentés. Monographie de neurologie. Paris : Masson, 2001.

FREIRE P., Pédagogie des opprimés suivi de conscientisation et révolution. Paris : La Découverte, Petite collection Maspero ; 1982, p 202.

FREIRE P., L'éducation pratique de la liberté. Lusigny-sur-Ouche : Collection Décision locale ; 1996, p 154.

GENTIL M., POLLAK P., PERRET J., La dysarthrie parkinsonienne. *Revue neurologique*, 1995 ; 151 : pp. 105-112.

HAUT COMITE DE LA SANTE PUBLIQUE. La santé en France. Rapport Général. La documentation française, Paris, novembre 1994, p 334.

KEMOUN G, DEFEBVRE L. troubles de la marche dans la maladie de Parkinson. *Presse Méd* 2000; 30: 443-68.

LACROIX A. & ASSAL J-P., L'éducation thérapeutique du patient. *Nouvelle approche de la maladie chronique*. Vigot, col. Education du patient, 1998.

LE HUCHE F., Thérapie des troubles vocaux, MASSON, Paris, 1990.

LOHMANN E, DURR A, BRICE A. Données actuelles sur la génétique de la maladie de Parkinson. *Rev Neurol (Paris)* 2002 ; 158 : 763-6.

MORASZ L., La souffrance dans la relation soignant-soigné. In : Fischer GN, éditeur. Traité de psychologie de la santé. Paris ; Dunod, 2002, pp 406-24.

OZSANCAK C., AUZOU P., Les troubles de la parole et de la déglutition dans la maladie de Parkinson, Ed Solal, 2005.

PAUL P., GAGNAYRE R. Introduction, Education du patient et enjeux de santé. Volume 16, N°3, 2004, pp 5-6.

POLLACK P., La maladie de Parkinson au quotidien, Editions Odile Jacob, 1994.

RAMIG L.O. et al., Intensive voice treatment (LSVT®) for patients with Parkinson's disease: 2 years follow up. *J N eurosurg Psychiatry*, 2001, 71: pp. 493-498.

ROGERS C., La relation d'aide et la psychothérapie, Paris, Ed.ESF, 1996.

ROGERS C., Psychothérapies et relations humaines. Issy les Moulineaux : ESF éditeur, 2009, p 158.

SANDRIN-BERTHON B. Education thérapeutique du patient : de quoi s'agit-il ? Actualité et dossier en santé publique. Volume 16, 2009, pp 10-15.

STROULEY J, WALSH M. Radiological assessment of dysphagia in Parkinson's disease. *Br Radiol* 1991;64:890-3.

SANDRIN-BERTHON B., L'éducation thérapeutique au secours de la médecine, Education et formation, biennales de l'éducation, Paris : Puf, 2000, p198.

SANDRIN-BERTHON B., CARPENTIER P-H., QUERE I., STATGER B., Associer les patients à la conception d'un programme d'éducation thérapeutique. *Santé Publique* 2007, Vol 19, N°4, p 313-322.

SHOR I., Empowering Education. Critical Teaching for Social Change. Chicago: The University of Chicago Press; 1992, p 286.

SIMON D., TRAYNARD P-Y., BOURDILLON F., GRIMALDI A., Education thérapeutique : prévention et maladie chronique, Ed MASSON, 2007, collection Abrégés.

SZYMCZAK V. L'empowerment, Savoir faire progresser l'autre, Former à l'éducation thérapeutique du patient : quelles compétences ? Réflexions autour du séminaire de Lille. 2006, pp 64-67.

VIALLET F, GAYRAUD D, BONNEFOI-KYRIACOU B et al. Aspects cliniques et thérapeutiques de la maladie de Parkinson. *Encycl Med Chir Neurologie* 2001; 17-060-A-50.

VIALLET F., GAYRAUD D., BONNEFOI-KYRIACOU B., DUPEL-POTTIOER C., AURENTY R., Aspects cliniques et thérapeutiques de la maladie de Parkinson. *Encyclopédie Médico-chirurgicale Neurologie*, 2001, 17-060-A-50.

ZIEGLER M., BLETON J.P., La maladie de Parkinson et son traitement, Editions Frison-Roche, 1993.

Autres ressources :

DICTIONNAIRE D'ORTHOPHONIE, Troisième édition, *Ortho édition*, 2004.

GUIDE METHODOLOGIQUE HAS : auto-évaluation annuelle d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP), 2012.

HAUTE AUTORITE DE SANTE, Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Paris, 2007, p 112.

HAUTE AUTORITE DE SANTE, Evaluation de l'éducation thérapeutique du patient : quelle place dans l'élaboration et l'autorisation des programmes ? Paris, 2010, p 56.

HAUTE AUTORITE DE SANTE, Traitement non-pharmacologique, Guide Médecin-ALD, Maladie d'Alzheimer et autre démences, Mai 2009.

HAUTE AUTORITE DE SANTE, Développement de la prescription de thérapeutiques non médicamenteuses validées, Avril 2011.

LOI N° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et au territoire.

LAROUSSE MEDICAL, Edition Originale, 2006.

MEMOIRE, Association de la Méthode LSVT et d'un atelier de voix chantée : quels bénéfices sur la communication du patient atteint de la maladie de Parkinson ?, E. Chauvin & M-C Fevrier, encadré par A. Brunet, Toulouse, 2007.

MEMOIRE, Evolution de la relation au patient au cours de l'expérience professionnelle de l'orthophoniste, D. Pont encadré par Pr C. Simon, Nancy, 2011.

MEMOIRE, Apport d'une rééducation en voix chantée dans la prise en charge de la dysarthrie parkinsonienne : Etude de 4 cas, A. Avena-Barthélémy & F. Bernard-Colomba, encadré par C. Gentil, Lyon, 2007.

REEDUCATION ORTHOPHONIQUE, L'Education Thérapeutique du Patient en Orthophonie, N°259, Sept 2014.

Articles consultés :

- * Active music therapy in Parkinson's Disease : An Integrative Method for Motor and Emotional Rehabilitation, C. Pachetti et al, in Psychosomatic Medicine 62:386-393, 2000.
- * Art et Maladie : Perspectives pour l'éducation thérapeutique, A. Pellecchia & R. Gagnayre, In Education du Patient et Enjeux de Santé, Vol.22, n°3, 2004.
- * L'éducation thérapeutique en gériatrie : quelles spécificités ? S. Pariel et al, La Presse Médicale, Vol. 42, Issue 2, 2013.

- * Les approches thérapeutiques non-médicamenteuses, Communiqué de l'Association France Alzheimer, Journée Mondiale, 21 septembre 2011.
- * Efficacité du cadre ludique comme intervention non-médicamenteuse dans la démence,
- * Rapport Institut Bien Vieillir KORIAN, Version n°5, 11/12/2013.
- * Jeu & Résilience dans la maladie d'Alzheimer, Le jeu comme approche thérapeutique non médicamenteuse, Organisme Ludopole, 2012.
- * L'éducation thérapeutique du patient, le diagnostic éducatif, J. Igouane, R. Gagnayre, Kinésithérapies, Les cahiers, N°29-30 - Mai-Juin 200/ p. 58-64.

Sites Internet :

- Rapport Saout : www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_therapeutique_du_patient.pdf
- NGAP, Nomenclature générale des actes professionnels: www.ameli.fr/professionnels-de-sante/directeurs-d...de.../ngap.php
- Associations :
 - www.franceparkinson.fr/
 - <http://fcparkinson.medicalistes.org/>
- OMS, Organisation Mondiale de la Santé : www.who.int/fr/
- Gouvernement : www.gouvernement.fr/
- PMND 2014-2019, Plan Maladies Neuro-dégénératives: www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/DP_PMND_18112014.pdf
- Education thérapeutique : www.education-patient.net/

TABLE DES MATIERES

SOMMAIRE.....	1
INTRODUCTION.....	3
ASSISES THEORIQUES.....	5
CHAPITRE 1 : LA MALADIE DE PARKINSON.....	6
I. Epidémiologie.....	6
II. Physiopathologie.....	6
III. Sémiologie.....	7
A. Les signes inauguraux.....	7
a) Les tremblements au repos.....	7
b) L'akinésie et l'hypertonie.....	7
B. Les signes associés.....	8
IV. Répercussions sur le quotidien.....	8
❖ La marche.....	8
❖ La posture.....	9
❖ L'écriture.....	9
❖ L'expression faciale.....	9
❖ La parole et la voix.....	9
❖ La déglutition.....	9
V. Evolution.....	10
CHAPITRE 2 : LA QUALITE DE VIE.....	11
I. Données théoriques.....	11
A. Présentation et approches.....	11
B. Evaluation objective et subjective.....	12
C. Objectif de prise en charge.....	12
II. Qualité de vie et MIP : Répercussions psycho-sociales.....	12
CHAPITRE 3 : APPROCHES THERAPEUTIQUES.....	13
I. Approches médicales.....	13
II. Approches non-médicamenteuses.....	14
A. S'appuyer sur ce qui a du sens.....	14
B. L'éducation thérapeutique.....	15
a) Son contexte.....	15
b) Sa visée.....	15
c) Son installation.....	15
d) Son contenu.....	16
e) Sa finalité.....	16
❖ Point de vue de la HAS.....	16
❖ Point de vue du «partenaire soignant».....	17
❖ Point de vue du «partenaire patient».....	17
C. L'orthophonie.....	17
a) Rôle de l'intervention.....	17
b) Domaines d'intervention.....	18

c)	Communication et prise en charge spécifique : la méthode LSVT®.....	18
d)	Enjeu de la relation.....	19
D.	Approches ludiques : Les supports.....	19
❖	Le Chant : pratique et écoute dans la MIP.....	19
❖	Regard clinique : expérimentations.....	20
❖	Autres supports ludiques : La danse.....	20
	PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES.....	21
	PROBLEMATIQUE.....	22
	HYPOTHESE GENERALE.....	24
	OBJECTIFS.....	24
	ATTENTES.....	25
A.	Ressource communicationnelle.....	25
B.	Ressource relationnelle.....	25
C.	Ressource motivationnelle.....	26
	METHODOLOGIE.....	27
I.	Le contexte méthodologique.....	28
A.	Le Programme Parkinson.....	28
B.	Mise en place du programme.....	29
C.	Le programme personnalisé de soins (PPS) et ETP.....	31
a)	Modèle de la HAS.....	31
b)	Modèle du CRF, PPS et Education Thérapeutique.....	32
II.	Les participants.....	32
A.	Critères d'inclusion.....	32
B.	Critères d'exclusion.....	33
III.	La prise en charge spécifique.....	33
A.	Présentation de la méthode LSVT®.....	33
B.	Déroulement des séances.....	34
C.	Efficacité souhaitée.....	35
IV.	L'atelier ludique.....	36
A.	Création.....	36
B.	Objectifs.....	37
C.	Description de l'atelier.....	37
→	La fréquence et le nombre de séances.....	39
→	Le cadre et l'installation.....	38
→	L'animateur.....	39
→	Le répertoire musical.....	39
→	Les supports Karaoké.....	39
D.	Déroulement d'une séance habituelle.....	39
V.	La Méthodologie.....	40
A.	Etude individuelle.....	41
a)	Présentation des participants : les Portraits.....	41
b)	Présentation des moyens et actions.....	43
c)	Récit d'observation.....	43
d)	Echelle de ressenti.....	43
e)	Echelle d'auto-évaluation du programme.....	44

B. Etude générale.....	44
a) Le journal de bord.....	44
b) Illustration globale.....	45
c) Constats généraux.....	45
C. Le film.....	45
PRESENTATION ET ANALYSE DES RESULTATS.....	46
I. Etude individuelle.....	47
A. Mr D.....	47
B. Mr N.....	52
C. Mme H.....	57
D. Mr G.....	62
E. Mme G.....	66
F. Mme C.....	70
G. Mme R.....	75
II. Etude générale.....	79
A. Journal de bord.....	79
B. Illustration globale.....	82
C. Constats généraux.....	84
DISCUSSION.....	89
Validation de nos hypothèses.....	90
I. Discussion des résultats au regard des expérimentations menées.....	92
A. Paramètres favorables au bon déroulement des ateliers.....	92
B. « Thérapies relationnelles » complémentaires.....	97
II. Discussion de notre hypothèse générale.....	98
A. Particularités de l'étude.....	98
B. Education thérapeutique et atelier ludique : une association stimulante et valorisante pour le parcours de la personne.....	98
C. Lien avec l'extérieur : orthophonie et associations.....	101
III. Limites et perspectives.....	103
A. Outils qualitatifs.....	103
B. Corrélations entre les échelles d'auto-évaluation.....	105
C. Choix du support.....	105
D. Influence du groupe.....	106
E. Avis des soignants.....	107
F. Avis des aidants.....	108
CONCLUSION.....	109
REMERCIEMENTS.....	110
BIBLIOGRAPHIE.....	111
TABLE DES MATIERES.....	117
LISTE DES ANNEXES.....	120
ANNEXES.....	121

LISTE DES ANNEXES

- **Annexe 1 : Physiopathologie, action dopaminergique**
- **Annexe 2 : Recommandations issues du *Livre Blanc*, France Parkinson**
- **Annexe 3 : Définition de l'Education Thérapeutique**
- **Annexe 4 : Etapes de l'Education Thérapeutique**
- **Annexe 5 : Modèle Transthéorique de Prochaska et Di Clemente (1983)**
- **Annexe 6 : La méthode LSVT®**
- **Annexe 7 : Classification des stades d'évolution de Hoehn & Yard (1967)**
- **Annexe 8 : Projet Personnalisé de soins**
- **Annexe 9 : Modèle de Diagnostic Partagé ou Educatif**
- **Annexe 10 : Sélection des chansons, Atelier Karaoké**
- **Annexe 11 : Echelle de ressenti, Atelier Karaoké**
- **Annexe 12 : Echelle d'auto-évaluation du Programme Général**

ANNEXES

Annexe 1 : Physiopathologie : Action dopaminergique

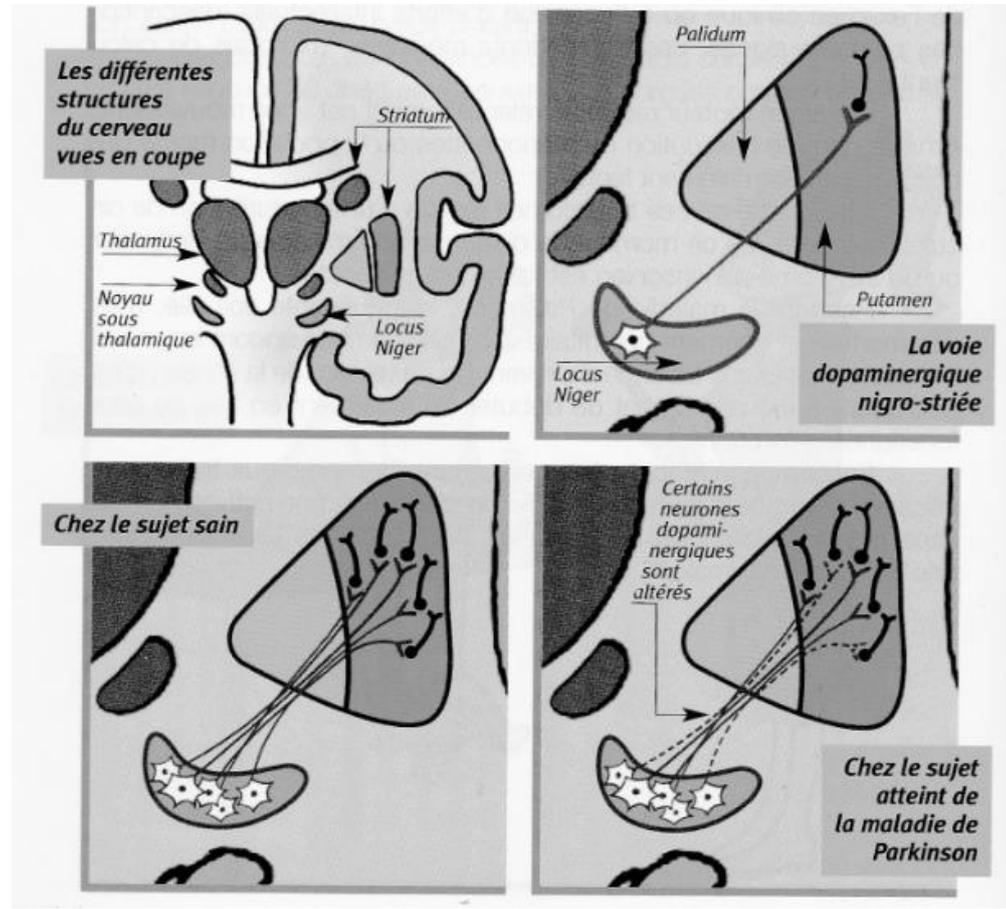


Figure 1 : Physiopathologie de la maladie de Parkinson. Système dopaminergique sujet sain et sujet atteint de la maladie de Parkinson (Almanach du patient Parkinsonien, Ed scientifiques L&C,Novartis, 2010).

Annexe 2 : Recommandations issues du *Livre Blanc*, France Parkinson

LES PRIORITÉS DU LIVRE BLANC PARKINSON

1. SORTIR DE L'OMBRE

1. Demander aux pouvoirs publics une enquête pour identifier le nombre de personnes touchées et leurs caractéristiques.
2. Donner aux associations Parkinson les moyens de mieux prendre en compte la détresse des malades (visibilité, accès à des locaux, financement des mises en place de formations experts).
3. Organiser des campagnes d'information et d'image sur la réalité de la maladie et des malades avec un financement des pouvoirs publics.

2. SOIGNER PLUS EFFICACEMENT ET METTRE FIN AUX INÉGALITÉS

4. Assurer le droit pour tous à un diagnostic précoce et certain par un neurologue.
5. Mettre en œuvre un dispositif d'annonce en deux temps : du neurologue au patient accompagné d'un proche s'il le souhaite, puis vers les autres acteurs médicaux, paramédicaux et sociaux.
6. Faciliter la prise en charge en Ald dès le diagnostic (ou après 6 mois de traitement) par le neurologue et avec tacite reconduction.
7. Structurer le système de soins Parkinson avec :
 - la création de réseaux territoriaux assurant le suivi coordonné des malades, la formation continue des professionnels.
 - des pôles de référence régionaux pour la prise en charge de cas difficiles comme les jeunes, les opérations, la recherche.
8. Développer la prise en charge pluridisciplinaire avec des professionnels formés à la maladie de Parkinson, la possibilité de rééducations spécifiques collectives (kiné, ortho). Prévoir leur mode de rémunération.
9. Mettre en place un numéro vert pour les professionnels.
10. En urgence établir des recommandations Has sur les prescriptions médicamenteuses et leur interaction. Alerter sur les effets secondaires des médicaments.

3. AIDER A VIVRE AVEC LA MALADIE

11. Mettre en œuvre les dispositions de la loi Hpsst sur l'éducation thérapeutique et développer des actions concrètes.
 - avec des expérimentations d'infirmières coordonnatrices Parkinson (voir Toulouse)
 - la formation de patients experts Parkinson avec la Cnam (extension du programme Sophia du diabète).
12. Donner aux aidants une place mieux reconnue : partenariat thérapeutique avec le médecin, instauration d'un suivi médical et psychologique, formation et valorisation de son action.
13. Aider les jeunes parkinsoniens soit la moitié des personnes diagnostiquées à se maintenir dans l'emploi (formation du médecin MDPH et du travail).
14. Leur permettre d'accéder à la retraite anticipée : dans le secteur privé, rendre le texte pour les handicapés applicable à Parkinson, dans la fonction publique ouvrir droit au congé longue durée.
15. Définir et instituer un label pour les structures d'hébergement et d'accueil temporaires ainsi que les structures d'aide à domicile en prévoyant des formations des personnels. Demander aux Ars d'évaluer les besoins.
16. Expérimenter le guichet unique (dans trois Maia, guichet Parkinson).

4. RENFORCER LA RECHERCHE

17. Créer un Gis (Groupement d'intérêt scientifique) réunissant en réseau l'ensemble des équipes travaillant en France, en y associant les associations de malades.
18. Créer un observatoire pour favoriser le recueil de données épidémiologiques grâce à un échange de données entre Cnam et institutions.
19. Mobiliser les équipes sur une étude de cohorte et postuler à son financement par le grand emprunt.
20. Mettre en œuvre la directive européenne instituant comme priorité la maladie de Parkinson au sein des maladies neurodégénératives.



S'impose donc la nécessité d'un Plan Parkinson.

Extrait 1 : Les 20 priorités du *Livre Blanc Parkinson*, avril 2010.

Annexe 3 : Définition de l'Education Thérapeutique

2. DEFINITION DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT

L'éducation thérapeutique s'entend comme un processus de renforcement des capacités du malade et/ou de son entourage à prendre en charge l'affection qui le touche, sur la base d'actions intégrées au projet de soins. Elle vise à rendre le malade plus autonome par l'appropriation de savoirs et de compétences afin qu'il devienne l'acteur de son changement de comportement, à l'occasion d'événements majeurs de la prise en charge (initiation du traitement, modification du traitement, événement intercurrents,...) mais aussi plus généralement tout au long du projet de soins, avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable par lui, (Recommandation n°1)

Ainsi, l'éducation thérapeutique « stricto sensu » se distingue de l'accompagnement du malade, défini comme un processus externe veillant à soutenir le patient et son entourage, y compris dans le cas d'un accompagnement pour une bonne observance des traitements. Par ailleurs, l'éducation thérapeutique partage avec l'éducation pour la santé des objectifs et des outils qui, loin de les

opposer, concourent, sur des temps et des champs différents, au développement des politiques de promotion de la santé.

Extrait 2 : Définition de l'ETP, Rapport SAOUT, p4, septembre 2008.

Annexe 4 : Etapes de l'Education Thérapeutique

SUR QUELS ÉLÉMENTS S'APPUYER POUR RÉALISER L'ETP ?

- Un programme d'éducation thérapeutique définit, pour une maladie chronique donnée et dans un contexte donné, **Qui fait Quoi, pour Qui, Où, Quand, Comment et Pourquoi** réaliser et évaluer une éducation thérapeutique ? Il est un cadre de référence pour la mise en œuvre d'une éducation thérapeutique personnalisée.
- Une planification en 4 étapes propose un cadre logique et cohérent pour l'action des professionnels de santé.
- Une coordination des interventions et des professionnels de santé ainsi qu'une transmission des informations.

1

Élaborer un diagnostic éducatif

- Connaître le patient, identifier ses besoins, ses attentes et sa réceptivité à la proposition de l'ETP.
- Appréhender les différents aspects de la vie et de la personnalité du patient, évaluer ses potentialités, prendre en compte ses demandes et son projet.
- Appréhender la manière de réagir du patient à sa situation et ses ressources personnelles, sociales, environnementales.

2

Définir un programme personnalisé d'ETP avec des priorités d'apprentissage

- Formuler avec le patient les compétences à acquérir au regard de son projet et de la stratégie thérapeutique.
- Négocier avec lui les compétences, afin de planifier un programme individuel.
- Les communiquer sans équivoque au patient et aux professionnels de santé impliqués dans la mise en œuvre et le suivi du patient.

3

Planifier et mettre en œuvre les séances d'ETP individuelle ou collective ou en alternance

- Sélectionner les contenus à proposer lors des séances d'ETP, les méthodes et techniques participatives d'apprentissage.
- Réaliser les séances.

4

Réaliser une évaluation des compétences acquises, du déroulement du programme

- Faire le point avec le patient sur ce qu'il 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.
- Proposer au patient une nouvelle offre d'ETP qui tient compte des données de cette évaluation et des données du suivi de la maladie chronique.

Extrait 3 : Etapes pour la mise en place d'une Education Thérapeutique du Patient, p6, Recommandations, HAS, juin 2007.

Annexe 5 : Modèle Transthéorique de Prochaska et Di Clemente (1983)

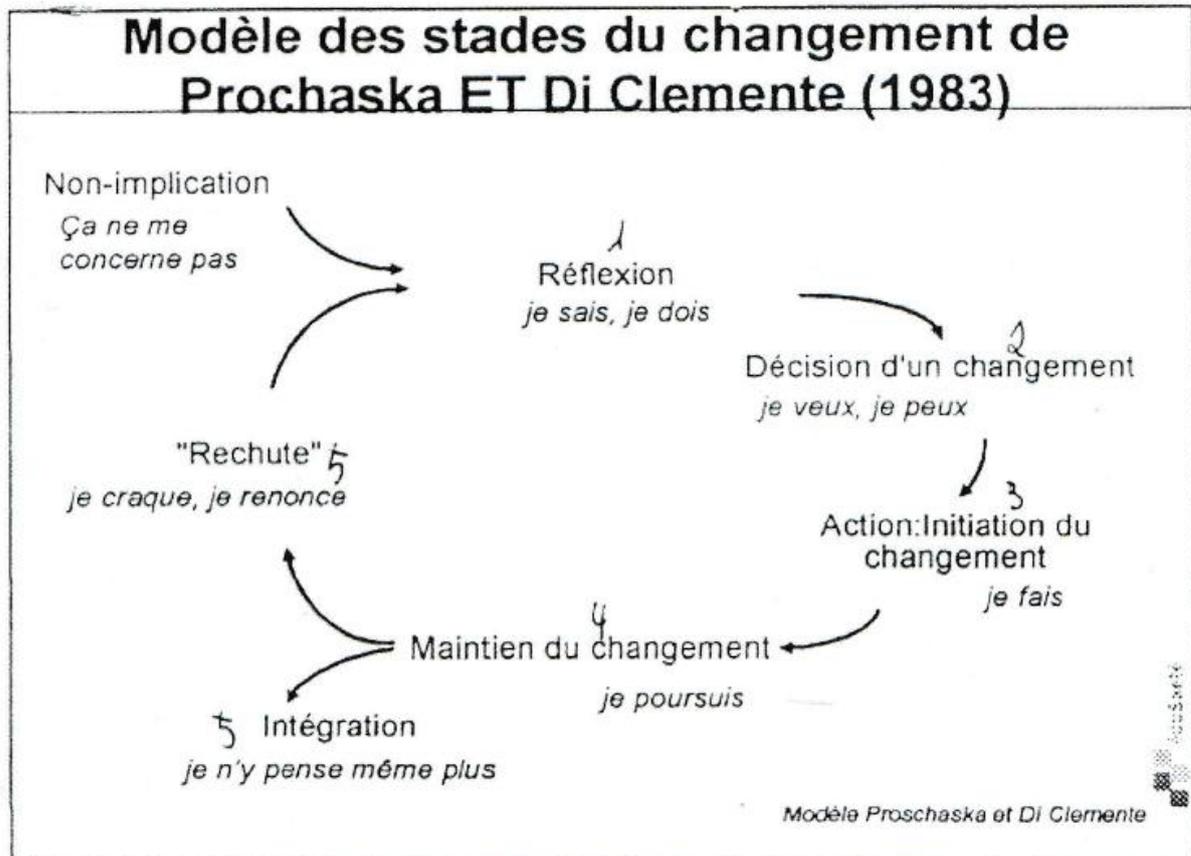


Figure 2 : Le cycle du changement, Prochaska et Di Clemente (1983)

Annexe 6 : La méthode LSVT®

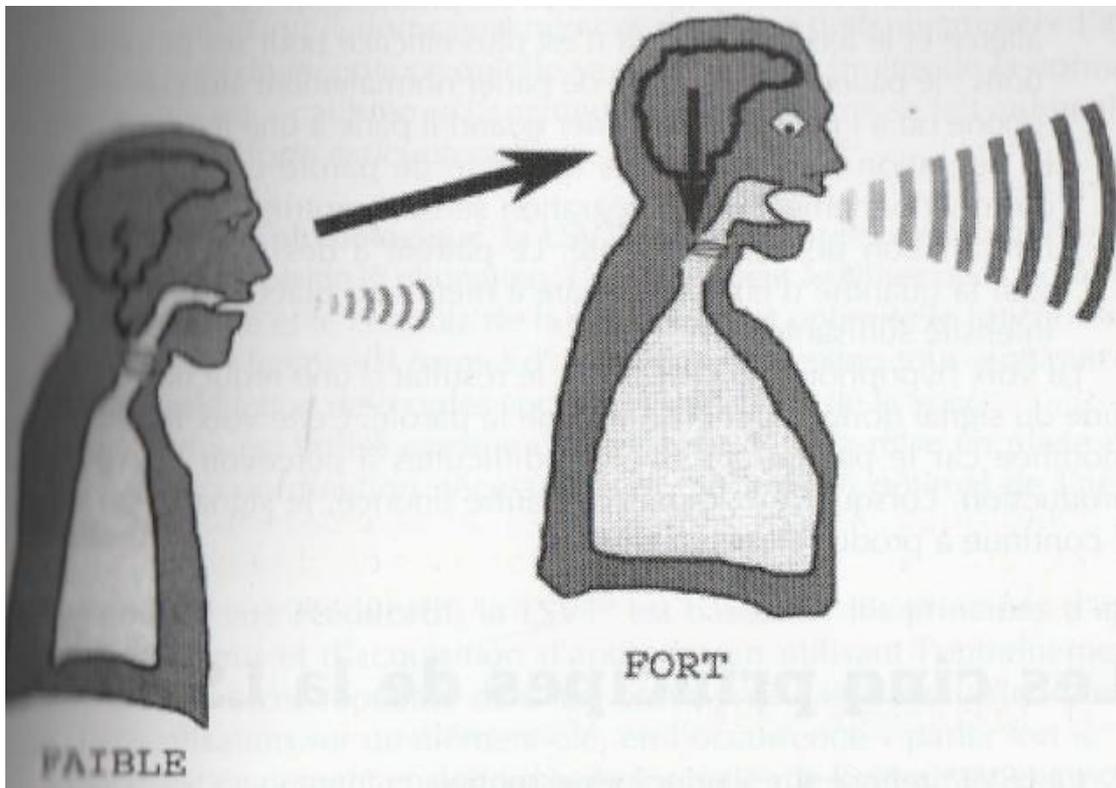


Figure 3 : Effet de la LSVT® sur la parole (Ramig LO. Troubles de la voix, de la parole et de la déglutition dans la maladie de Parkinson. *Glossa* 2001 ; 75 : 22-39.)

Annexe 7 : Classification des stades d'évolution de Hoehn & Yard (1967)

Stage	Signs y symptoms
0	No signs of disease.
1	Unilateral symptoms only.
1.5	Unilateral and axial involvement.
2	Bilateral symptoms. No impairment of balance.
2.5	Mild bilateral disease with recovery on pull test.
3	Balance impairment. Mild to moderate disease. Physically independent.
4	Severe disability, but still able to walk or stand unassisted.
5	Needing a wheelchair or bedridden unless assisted.

Figure 4 : Classification of severity level of PD according to modified Hoehn and Yard scale (Hoehn and Yard, 1967).

Annexe 8 : Projet Personnalisé de Soins

CRF QUINGEY



**PLAN PERSONNALISE
DE SOINS**

PROGRAMME PARKINSON



Date :

Situation du patient						
Situation / risque / maladie		Point de vue et attentes du patient	Point de vue et priorités de l'équipe pluridisciplinaire			
Situation 1 :						
Situation 2 :						
Contexte / freins		Objectifs partagés	Moyens / Actions		Intervenants	Date de réévaluation

Figure 5 : PPS, Projet Personnalisé de Soins, CRF de Quingey

Annexe 9 : Sélection des chansons, Atelier Karaoké

ATELIER KARAOKE

Liste des chansons : répertoire commun

Cochez les chansons que vous aimeriez chanter : (10 chansons minimum)

- 1) **T'as le look coco**, *Laroché Valmont, 1984*
 - 2) **Pour un flirt avec toi**, *Michel Delpech, 1971*
 - 3) **Petit papa Noël** *Tino Rossi, 1946*
 - 4) **Quand on n'a que l'amour**, *Jacques Brel, 1957*
 - 5) **Ne me quitte pas**, *Jacques Brel, 1957*
 - 6) **La maladie d'amour**, *Michel Sardou, 1973*
 - 7) **La ballade des gens heureux**, *Gérard Lenorman, 1976*
 - 8) **Les Champs Élysées**, *Joe Dassin, 1969*
 - 9) **L'Amérique**, *Joe Dassin, 1970*
 - 10) **Le petit pain au chocolat**, *Joe Dassin, 1969*
-

- 11) **Belle, belle, belle**, *Claude François, 1963*
- 12) **Si j'avais un marteau**, *Claude François, 1963*
- 13) **Salade de fruits**, *Bourvil, 1959*
- 14) **La vie en rose**, *Edith Piaf, 1947*
- 15) **Milord**, *Edith Piaf, 1959*
- 16) **La montagne**, *Jean Ferrat, 1964*
- 17) **Parlez-moi d'amour**, *Lucienne Boyer, 1930*
- 18) **Tout va très bien madame la marquise**, *Ray Ventura, 1935*

- 19) **Douce France**, *Charles Trenet, 1943*
- 20) **La mer**, *Charles Trenet, 1946*
- 21) **Santiano**, *Hugues Aufray, 1961*
- 22) **Ah le petit vin blanc**, *Lina Margy, 1943*
- 23) **Etoile des neiges**, *Line Renaud, 1949*
- 24) **Bambino**, *Dalida, 1957*

Auriez-vous quelques chansons que vous souhaiteriez particulièrement chanter ?

- 1).....
- 2).....
- 3).....
- 4).....
- 5).....

Merci

Figure 6 : Piste de lecture 1, Atelier Karaoké.

ATELIER KARAOKE

Liste des chansons : répertoire commun

Cochez les chansons que vous aimeriez chanter : (10 chansons minimum)

- 1. Chez Laurette Michel Delpech, 1965
- 2. Ma préférence Julien Clerc, 1978
- 3. Les Cactus Jacques Dutronc, 1966
- 4. C'est la même chanson Claude François, 1971
- 5. Y'a le printemps qui chante Claude François, 1972
- 6. Mamy Blue Nicoletta, 1970
- 7. Avec les filles je ne sais pas Philippe Lavil, 1970
- 8. Made in Normandie Stone et Charden, 1973
- 9. Emmène-moi danser ce soir Michèle Torr, 1978
- 10. Michèle Gérard Lenorman, 1975
- 11. Attention mesdames et messieurs Michel Fugain
- 12. Oh les filles Au bonheur des dames, 1992
- 13. Loir et Cher Michel Delpech, 1977
- 14. Laisse-moi t'aimer Mike Brant, 1970
- 15. Dis-lui Mike Brant, 1970
- 16. Il changeait la vie Jean-Jacques Glodman, 1987
- 17. Envoie-moi Jean-Jacques Glodman, 1984
- 18. Le chanteur Daniel Balavoine, 1981
- 19. Mon fils, ma bataille Daniel Balavoine, 1980
- 20. Mon vieux Daniel Guichard, 1974
- 21. Souvenirs, souvenirs Johnny Halliday, 1984
- 22. Le pénitencier Johnny Halliday, 1964
- 23. Pas de boogie boogie Eddy Mitchell, 1994
- 24. La parisienne Marie-Paule Belle, 1970
- 25. Laisse tomber les filles France Gall, 1965

Auriez-vous quelques chansons que vous souhaiteriez particulièrement chanter ?

- 1).....
- 2).....
- 3).....
- 4).....
- 5).....

Merci

Figure 7 : Piste de lecture 2, Atelier Karaoké

Annexe 11 : Echelle de ressenti, Atelier Karaoké

Echelle de ressenti

ATELIER KARAOKE

1. Etat d'esprit lors des ateliers Karaoké :

Entourez votre réponse (plusieurs propositions sont possibles).

Avant de commencer l'atelier, j'étais :

- | | |
|------------------------|---------------------|
| 1. <i>anxieux</i> | 6. <i>curieux</i> |
| 2. <i>nerveux</i> | 7. <i>intéressé</i> |
| 3. <i>intimidé</i> | 8. <i>motivé</i> |
| 4. <i>déprimé</i> | 9. <i>content</i> |
| 5. <i>mal à l'aise</i> | 10. <i>heureux</i> |

A la fin de chaque atelier, je suis :

- | | |
|------------------------|---------------------|
| 1. <i>anxieux</i> | 6. <i>curieux</i> |
| 2. <i>nerveux</i> | 7. <i>intéressé</i> |
| 3. <i>intimidé</i> | 8. <i>motivé</i> |
| 4. <i>déprimé</i> | 9. <i>content</i> |
| 5. <i>mal à l'aise</i> | 10. <i>heureux</i> |

2. Contenu de l'atelier :

Le choix des chansons vous paraît-il adapté ? : OUI / NON

Le nombre de participants est-il suffisant ? : OUI / NON

L'organisation matérielle de l'atelier est-elle convenable ? : OUI / NON

3. Satisfaction/ insatisfaction de l'atelier Karaoké :

Entourez votre réponse.

Echelle quantifiée de 0 à 5 :

- 0 : *insatisfaction*
- 1 : *peu satisfait*

- 2 : moyennement satisfait
- 3 : satisfait
- 4 : très satisfait
- 5 : satisfait au-delà de mes attentes

0 1 2 3 4 5

4. Votre avis compte :

L'atelier Karaoké vous a-t-il été bénéfique ou non au sein de votre accompagnement thérapeutique ? Pourquoi ?

.....
.....
.....
.....
.....

Avez-vous des suggestions à proposer afin d'améliorer l'atelier Karaoké ?

.....
.....
.....
.....
.....

Merci

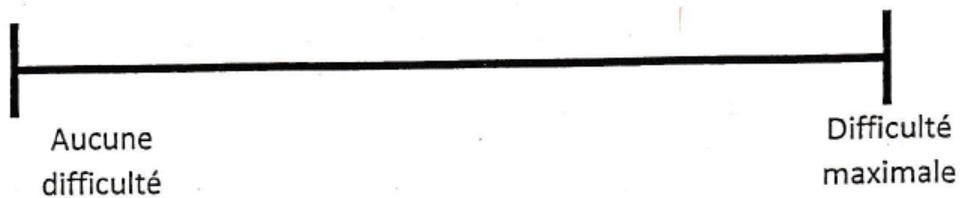
Figure 9 : Echelle de ressenti, Atelier Karaoké.

Annexe 12 : Echelle d'auto-évaluation du Programme Général

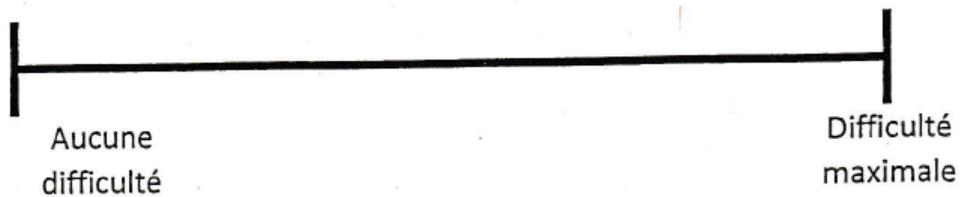
	<p>PROGRAMME PARKINSON EVALUATION DES COMPETENCES</p>	<p>CRF QUINGEY</p>  <p>Service rééducation</p>
--	---	---

SEMAINE 1 :

Quel est votre niveau de difficultés par rapport à la situation 1 ? :

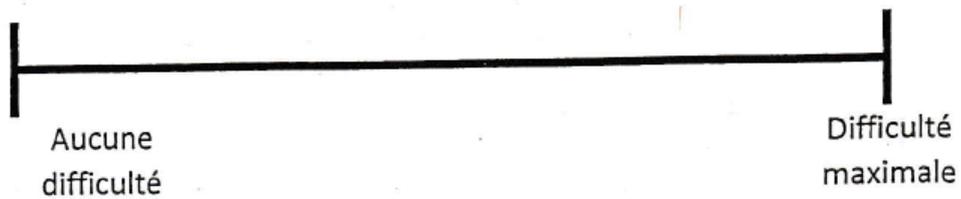


Quel est votre niveau de difficultés par rapport à la situation 2 ? :



SEMAINE 5 :

Quel est votre niveau de difficultés par rapport à la situation 1 ? :



Quel est votre niveau de difficultés par rapport à la situation 2 ? :

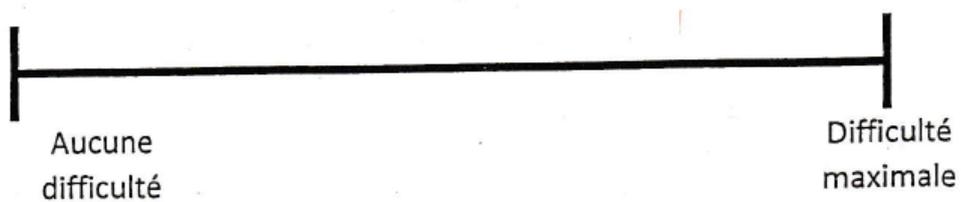


Figure 10 : Echelle d'évaluation des compétences, Programme Parkinson, CRF de Quingey

ROUGE Manon

**Titre : Introduction d'un atelier ludique au sein d'un programme d'Education Thérapeutique –
*Constats cliniques chez la personne parkinsonienne***

Résumé :

La maladie de Parkinson, affection neurologique chronique, inquiète de par ses signes cliniques bouleversant les habitudes de vie de chacun. Les approches non-médicamenteuses regroupent un ensemble de dispositifs d'accompagnements dont l'ambition commune consiste à prévenir, voire à ralentir les conséquences de l'atteinte, et à optimiser précocement les conditions de vie.

Notre étude s'inscrit dans un contexte institutionnel proposant aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson un programme personnalisé de 5 semaines basé sur l'application d'une démarche d'éducation thérapeutique. Plusieurs ateliers individuels et/ou collectifs sont organisés permettant à la personne d'appréhender sa maladie au moyen de connaissances et de compétences spécifiques à ses besoins. Trois situations désignées comme déterminantes pour la qualité de vie de nos participants ont été mises en évidence : appréhension du regard des autres, crainte de la rupture de la vie sociale et qualité vocale. La création d'un atelier Karaoké, animé par une orthophoniste, a donc été créé en tant qu'espace convivial dédié au plaisir d'être ensemble.

Sept participants (4 femmes et 3 hommes) à l'âge et au stade d'évolution de la maladie variables sont inclus. Plusieurs groupes ont été constitués en fonction de l'arrivée des candidats. L'auto-évaluation a été proposée par une échelle de ressenti pour l'atelier Karaoké et une échelle d'auto-évaluation du programme général fournissant une analyse individuelle et globale. Un journal de bord rédigé par l'animateur est tenu chaque semaine

Nos résultats indiquent un effet bénéfique de l'atelier correspondant aux situations identifiées au préalable. Le ressenti négatif évoqué au début des séances laisse place à la motivation et au désir d'être en compagnie des autres. L'intensité vocale est travaillée par l'interprétation spontanée des chansons. Les participants ont su mobiliser leurs ressources personnelles par leur implication. Cette activité permet d'offrir de nouvelles perspectives d'accompagnement des personnes ; poursuivre et enrichir l'étude seraient souhaitable.

Mots clés : Adulte–Interactions–Education Thérapeutique–Maladie de Parkinson–Activité Ludique

Mémoire soutenu à l'Université de Franche-Comté – UFR SMP – Orthophonie

Le : 6 juillet 2015

Maîtres de Mémoire : Geneviève MERELLE, Orthophoniste Serge MERELLE, Cadre Supérieur de Santé, Masseur-Kinésithérapeute

JURY :

Geneviève MERELLE, Orthophoniste

Christine BRET-LEGRAND, Orthophoniste

Serge MERELLE, Cadre Supérieur de Santé, Masseur- Kinésithérapeute

Etienne BALDAYROU, Orthophoniste