



HAL
open science

Maladie de Parkinson et kinésithérapie : quels sont les freins actuels à la prise en charge précoce de ces patients ?

Nolwenn Jamet

► To cite this version:

Nolwenn Jamet. Maladie de Parkinson et kinésithérapie : quels sont les freins actuels à la prise en charge précoce de ces patients ?. Sciences du Vivant [q-bio]. 2019. dumas-02271691

HAL Id: dumas-02271691

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02271691>

Submitted on 27 Aug 2019

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

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



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License



INSTITUT DE FORMATION EN MASSO-KINESTIHERAPIE

22 avenue Camille Desmoulins

29238 BREST CEDEX 3

Maladie de Parkinson et kinésithérapie : quels sont les freins actuels à la prise en charge précoce de ces patients ?

Nolwenn JAMET

En vue de l'obtention du diplôme d'état de masseur-kinésithérapeute

Promotion 2015-2019

Juin 2019

Remerciements

Je tiens à remercier mon directeur de mémoire, Monsieur Lestideau Ronan pour l'aide qu'il m'a apportée dans la rédaction et ma réflexion tout au long de ces deux dernières années d'études.

Je voudrais également remercier Monsieur Dany Antoine pour ses conseils lors de la création et la diffusion des questionnaires de recherche.

Je remercie aussi tous les professionnels qui se sont intéressés à mon travail, qui sans eux je n'aurais pas eu l'opportunité d'obtenir toutes ces réponses.

Enfin, je souhaite remercier ma famille et mes proches qui m'ont soutenue et encouragée pendant l'écriture de ce travail de fin d'études.

Résumé

Introduction : La maladie de Parkinson (MPI) est une maladie neurodégénérative affectant les neurones dopaminergiques qui permettent les mouvements automatiques. Aujourd'hui, la prise en charge des patients atteints de la MPI est un vrai problème de santé publique. Le nombre de patients pris en charge par un masseur-kinésithérapeute reste faible. Encore 37 % des patients ne suivent pas de séance de kinésithérapie. De plus, la délivrance d'un soin optimal auprès des patients Parkinsoniens reste difficile car la prise en charge est encore trop tardive. L'objectif de ce travail est de soulever les freins à la prise en charge précoce en kinésithérapie des patients atteints de la MPI.

Méthodologie : Nous avons réalisé sept entretiens avec des masseurs-kinésithérapeutes (MK) et quatre entretiens avec des neurologues. L'entretien semi-directif fut le premier outil utilisé pour obtenir un recueil de données qualitatives pour connaître les principaux obstacles à une prise en charge précoce. Ces données furent ensuite utilisées pour créer deux questionnaires afin d'obtenir des précisions sur les freins retenus lors des entretiens. Les questionnaires furent destinés aux MK et aux médecins généralistes, eux aussi prescripteurs de rééducation.

Résultats : Les résultats obtenus montrent trois principaux obstacles. Les patients ne veulent pas entrer dans le cercle médical dès l'annonce du diagnostic. Les masseurs-kinésithérapeutes ne connaissent pas ou communiquent peu l'intérêt de la rééducation précoce pour cette maladie. Les médecins généralistes et les neurologues prescrivent peu de kinésithérapie car l'intérêt est peu connu et les médicaments sont efficaces à eux-seuls au stade précoce.

Discussion : Des axes d'améliorations pour affronter les freins soulevés sont accessibles à tous les acteurs de la prise en charge. Cependant, quel sera l'impact en santé publique de cette prise en charge ? Aussi, il est intéressant de s'interroger sur d'autres perspectives comme : quelle est l'efficacité de la kinésithérapie au stade précoce sans la médication ? La kinésithérapie peut-elle avoir sa place dans la prévention primaire face à cette maladie ?

Mots clés : Maladie de Parkinson, stade précoce, obstacles, kinésithérapie, santé publique.

Abstract:

Introduction: Parkinson's disease (PD) is a neurodegenerative disorder affecting dopaminergic neurons that allow automatic movement. Today, PD is a real public health issue as the number of patients supported by a PT is quite low. 37% of patients with PD don't follow physiotherapy sessions. Furthermore, parkinsonians receive care too late in their condition, missing the optimal care period. The objective of this work is to raise obstacles to the early management of patients with PD.

Methodology: We have conducted seven interviews with physiotherapists (PT) and four interviews with neurologists. A semi-structured interview was used to obtain a qualitative data collection to understand the main hurdles to early medical management. This was then used to develop two surveys aimed at health professionals to gain further information on the subject. The questionnaires were intended for the PT and general practitioners, who were also prescribing doctor.

Results: The results show three main obstacles. Patients do not want to enter the medical care when the diagnosis is announced. The physiotherapists don't know or communicate little of the benefit of early rehabilitation for this disease. General practitioners and neurologists prescribe little physiotherapy because its effects are little known in these fields and drugs are effective at the early stage.

Discussion: Areas of improvement to confront the obstacles raised are accessible to all actors in the care. However, in public health, what will be the impact of physiotherapy in early care rehabilitation? Also, it is interesting to consider other perspectives such as: what is the effectiveness of early-stage physiotherapy without medication? Can physiotherapy have its place in primary prevention against this disease?

Keywords: Parkinson's disease, early stage, obstacles, physiotherapy, public health.

Table des matières

I.	Introduction	1
II.	La maladie de Parkinson idiopathique et les enjeux de santé publique	6
1)	La maladie de Parkinson Idiopathique	6
a)	Définition	6
b)	Epidémiologie	6
c)	Etiologie	6
d)	La physiopathologie	6
e)	L'évolution de la pathologie	9
2)	Les différents traitements	10
a)	Les traitements pharmacologiques	10
b)	Le traitement chirurgical	10
c)	Les traitements non-pharmacologiques	11
3)	La MPI, un enjeu de santé publique	13
a)	Les limites du traitement médical	13
b)	Les limites de la prise en charge en kinésithérapie	14
c)	Mise en place d'un plan de lutte contre les maladies neurodégénératives	16
III.	La prise en charge précoce en kinésithérapie des patients atteints de la MPI	17
1)	La problématisation	17
2)	Enquête sur le terrain	18
a)	Les entretiens semi-directifs	18
1)	Intérêt de la méthode	18
2)	Public ciblé	19
3)	Les prises de rendez-vous	19
4)	Construction des entretiens	20
b)	Exploitation des résultats des entretiens semi-directifs des MK	21
	La formation :	21
	La collaboration :	23
	La représentation de la rééducation :	24
c)	Exploitation des résultats des entretiens semi-directifs des neurologues	25
	La formation	25
	La collaboration	25
	La représentation de la rééducation	26
d)	Synthèse des résultats des entretiens semi-directifs	26

Les médecins traitants _____	26
Les neurologues _____	27
Les masseurs-kinésithérapeutes _____	27
Les patients _____	28
e) Le questionnaire _____	29
1) Intérêt du questionnaire _____	29
2) Public ciblé _____	29
3) Mode de diffusion _____	30
4) Construction _____	30
f) Résultats du questionnaire destiné aux MK _____	31
La formation : _____	31
La représentation de la kinésithérapie dans la MPI : _____	32
La prescription de rééducation : _____	34
La collaboration : _____	35
g) Résultats du questionnaire destiné aux médecins généralistes _____	36
La formation : _____	36
La représentation et prescription de la rééducation : _____	37
La collaboration : _____	38
h) Mise en relation des résultats des deux questionnaires _____	39
La formation : _____	39
La prescription de la rééducation : _____	41
La collaboration : _____	41
IV. Discussion _____	44
1) Les limites de ce travail _____	44
2) Les axes d'améliorations possibles pour affronter les freins à la prise en charge précoce _____	47
3) Des perspectives en lien avec la kinésithérapie _____	50
V. Conclusion _____	55
VI. Bibliographie _____	57
Annexes _____	62

Liste des abréviations

HAS

Haute Autorité de Santé.....2, 9, 12, 14, 23, 57, 62, 64, 65, 66

INSEE

Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques16

INSERM

Institut national de la santé et de la recherche médicale1, 6

KNGF

Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie17

LSVT

Lee Silverman Voice Treatment.....3, 11, 13, 50, 57, 58

MK

Masseur-Kinésithérapeute4, 1, 2, 4, 12, 13, 16, 17, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 27,
28, 29, 30, 31, 32, 33, 34, 35, 37, 38, 39, 40, 41, 44, 45, 46, 47, 48, 52, 54, 62, 68,
83

MPI

Maladie de Parkinson Idiopathique4, 1, 2, 4, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 15, 16, 17, 19,
20, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 27, 28, 29, 31, 32, 33, 34, 36, 37, 39, 40, 41, 44, 45, 47,
48, 49, 50, 51, 52, 53, 54, 62, 1

PEC

Prise En Charge2, 4, 11, 13, 14, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 27, 28, 29,
32, 37, 40, 41, 44, 45, 46, 47, 48, 49, 50, 52

PQD-39

39-item Parkinson's Disease Questionnaire.....15

UPDRS

Unified Parkinson's Disease Rating Scale3, 23

I. Introduction

Aujourd'hui, en France, les maladies neurologiques représentent la principale cause d'invalidité et la deuxième cause de décès, elles engendrent une dépendance des personnes qui en sont atteintes et un impact majeur sur leur qualité de vie ainsi que celle de leurs proches. Parmi ces maladies, la Maladie de Parkinson Idiopathique (MPI) touche de plus en plus de personnes chaque année. Selon les derniers chiffres de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) d'août 2018, plus de 200 000 personnes en France sont atteintes (1). La MPI est une maladie neurodégénérative chronique qui touche des personnes âgées de plus de cinquante ans et qui se caractérise par des troubles moteurs et non-moteurs diminuant fortement l'autonomie de la personne.

La population étant vieillissante, le nombre de personnes atteintes de la MPI devrait doubler entre 2005 et 2030 (2). Depuis 2014, un plan de santé publique a été mis en place pour lutter contre les maladies neurodégénératives (3). Il montre que ces maladies constituent un réel enjeu de santé publique auquel les professionnels de santé sont confrontés. Ces professionnels sont impactés par le nombre grandissant de patients qu'ils ont en charge et l'évolution de la médecine sur cette maladie. Cependant, une étude scientifique réalisée en 2013 montre qu'il reste encore du chemin à faire pour que tous les patients parkinsoniens soient pris en charge par les Masseurs-Kinésithérapeutes (MK). Encore 37 % des patients atteints de la MPI ne suivent pas de séance de kinésithérapie (4). Afin d'obtenir un changement dans le futur, le plan de santé publique contre les maladies neurodégénératives cite plusieurs axes d'amélioration concernant les MK : « *adapter la formation des professionnels pour améliorer la qualité de la réponse apportée aux personnes malades* », « *favoriser un diagnostic de qualité et éviter les situations d'errance* », « *consolider une offre de soins pour un égal accès à des soins de qualité pour tous et en proximité par l'intermédiaire d'une réalisation d'un bilan en kinésithérapie ne donnant pas lieu de façon obligatoire à la prescription d'une série de séances de traitement* », « *l'accès à une prise en charge adaptée sur tout le territoire, c'est-à-dire permettre aux patients et aux professionnels qui les suivent de disposer d'une ressource experte pour un accès à un diagnostic et/ou une prise en charge adaptés et de qualité, à un continuum entre expertise-soin-accompagnement-recherche et ce pour chaque pathologie* » (3).

D'après la Haute Autorité de Santé (HAS), le MK prend en charge systématiquement ces patients à un stade évolué, alors que la prise en charge dès le début de la maladie est recommandée mais non systématique (5). Des études telles que « Impact of physical therapy for Parkinson's disease » réalisée par le centre médical de l'université d'Amsterdam (6) et « Effort training in Parkinson 's disease » de L.TAMBOSCO et ses collaborateurs (7) ont montré l'efficacité de la kinésithérapie sur les symptômes de la MPI, par exemple elle améliore l'équilibre, la qualité de la marche, le périmètre de marche, elle diminue les incapacités dans les actes de la vie quotidienne (8).

Au cours de mes années de formation, j'ai eu l'occasion d'aller dans différents lieux de stage où les MK prenaient en charge des patients atteints de la MPI. Grâce à mon expérience, j'ai constaté que les MK prenaient majoritairement en charge des patients atteints de la MPI depuis déjà plusieurs années, les symptômes étaient déjà bien installés. Selon la littérature, la prise en charge (PEC) en kinésithérapie est recommandée tout au long de l'évolution de la MPI, a fait et continue à faire ses preuves à chaque stade de la maladie. De plus, les MK interrogés dans ce travail témoignent de leur frustration à ne voir les patients que tardivement, quand les déficiences sont déjà bien présentes. En effet, ils expriment que le patient, vu plus précocement, serait plus réceptif à la rééducation et que les séances pourraient avoir un effet bénéfique sur le maintien des capacités fonctionnelles.

Mon questionnement a débuté lors de mon stage en cabinet libéral en deuxième année. Mon tuteur et moi avons pris en charge un patient atteint de la MPI à un stade évolué, cela faisait 21 ans qu'il en était atteint. Il voyait ce patient une fois par semaine depuis un an à domicile. Les séances avaient pour but d'entretenir les capacités physiques du patient pour garder une autonomie fonctionnelle à domicile. La séance se construisait autour d'exercices de passage du pas autour de la table de la salle à manger. Le patient était peu stimulé et peu motivé par les séances. Selon un protocole de rééducation validé par une équipe Australienne (9), la dimension cognitive est essentielle, elle doit être ajoutée aux exercices physiques. En effet, la MPI est une maladie qui atteint la voie extrapyramidale qui joue un rôle dans la réalisation des mouvements automatiques tels que la marche, l'équilibre, la posture. La cognition va permettre d'imaginer le geste et son exécution avant même de réaliser l'action, c'est-à-dire qu'elle va faire passer le signal effecteur de la voie extrapyramidale à la voie pyramidale pour obtenir des boucles motrices plus efficaces. La voie pyramidale ne dépend pas des noyaux gris centraux, éléments anatomiques qui contiennent les neurones dopaminergiques détruits dans cette maladie [Figure 1] (10). L'imagination peut être compliquée pour certains patients, c'est pour cela qu'il est indispensable de trouver les bons leviers de la motivation propres à chaque patient afin de renforcer la stimulation. L'addition de la motivation, la

stimulation et la répétition des exercices permet de retrouver un rythme, de la vitesse dans les mouvements, ce rythme va « tromper » le cerveau, ainsi diminuer le phénomène d'akinésie.

Au cours d'un autre stage, j'ai eu l'occasion d'utiliser la technique « LSVT BIG » ou « Lee Silverman Voice Treatment BIG » avec des patients dont les symptômes physiques étaient installés depuis des années. Cette méthode a d'abord été nommée « LSVT LOUD » par un docteur en recherche dans le domaine de l'orthophonie, Lorraine RAMIG et ses collaborateurs, pour améliorer les troubles de la phonation. Cette technique a été adaptée à la kinésithérapie et s'est montrée efficace pour améliorer la bradykinésie et l'hypokinésie. Elle se base sur l'amplitude et la répétitivité des mouvements, elle a fait ses preuves dans les dernières années notamment dans l'étude d'Ebersbach et ses collaborateurs dans l'étude « Comparing exercise in Parkinson's disease--the Berlin LSVT@BIG study » qui a montré une amélioration significative du score de l'échelle Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS) ainsi qu'une amélioration du Time Up and Go Test et du test de marche sur 10 mètres par rapport à une rééducation pratiquée à domicile et à la marche nordique (11). C'est une technique fondée sur des stages intensifs de quatre semaines pour des patients dont le stade de la maladie est modéré à avancé (12). Cette expérience confirme que la stimulation et la répétition sont importantes dans la prise en charge de ces patients afin de travailler de façon optimum le mouvement automatique. Les patients ressentaient une amélioration dans les actes de la vie quotidienne après 2 à 3 semaines de stage.

Lors de ces stages, je me suis rendue compte que je n'avais pris en charge que des patients dont l'évolution de la maladie était avancée. La kinésithérapie stabilise voire améliore les symptômes de la maladie aux stades avancés, cependant elle n'a d'intérêt que si le thérapeute stimule et motive le patient. De part cette expérience et mes recherches bibliographiques, je me suis posée plusieurs questions : pourquoi les patients ne sont-ils pas pris en charge systématiquement à partir de la pose du diagnostic ? Existe-t-il un bénéfice quand le patient connaît une prise en charge dès l'apparition des premiers symptômes de la maladie ? La prise en charge précoce a-t-elle un impact sur l'évolution de la maladie ou sur le maintien du niveau de qualité de vie ? Pourquoi retrouve-t-on dans la littérature un pourcentage faible de prises en charge des patients parkinsoniens malgré les recommandations d'une rééducation pendant toute l'évolution de la maladie ?

C'est dans cet ordre d'idées que la problématique de ce mémoire s'énonce comme suit : quels sont les freins à la PEC kinésithérapique précoce pour les patients atteints de la MPI ?

La méthode de recherche est constituée autour d'entretiens semi-directifs et de questionnaires destinés aux neurologues libéraux et hospitaliers, MK libéraux et médecins généralistes. Les entretiens sont choisis pour méthode première afin d'obtenir des informations qualitatives qui permettent de déterminer les principaux freins à une PEC précoce. Cette démarche est réalisée en amont pour aiguiller l'écriture de questionnaires dont la diffusion aura pour but d'approfondir les freins et soulever les causes, et d'élargir les résultats obtenus par les entretiens, c'est-à-dire augmenter le nombre de réponses en provenance d'un territoire plus étendu pour obtenir des résultats fiables.

Sept entretiens semi-directifs de MK et trois entretiens de neurologues ont été réalisés, ces corps de métier sont des acteurs essentiels dans la PEC du patient. Si nous définissons le patient, le neurologue, le MK et le médecin généraliste comme les quatre acteurs de la PEC en kinésithérapie, ils peuvent chacun être responsable d'un frein à la PEC précoce. Nous pourrions alors formuler trois hypothèses. La première est que les MK ne voudraient pas prendre en charge les patients Parkinsoniens pendant la phase précoce. En effet, la PEC de ces patients est longue, elle s'étend du diagnostic médical à la fin de la vie du patient, le thérapeute pourrait avoir peur d'instaurer une PEC sur une longue durée. La deuxième est que le neurologue et/ou le médecin généraliste ne prescriraient pas de séances de kinésithérapie car les médicaments sont efficaces contre les symptômes pendant cette phase. La troisième est que le patient refuserait les séances de kinésithérapie dès le début de la maladie car entrer dans le cercle médical signifierait « être malade », une réalité qui peut être dure à intégrer par le patient ou encore qu'il ne voit pas d'intérêt en l'absence d'impact majeur de la pathologie sur ses possibilités fonctionnelles. Nous avons choisis, dans ce travail de fin d'étude, de concentrer nos entretiens sur les prescripteurs neurologues et sur les rééducateurs kinésithérapeutes et nos questionnaires sur les MK et les médecins généralistes. Il ne sera donc pas traité de l'avis des patients sur l'intérêt d'une PEC précoce.

Afin de répondre à la problématique, la première partie du mémoire portera sur le cadre conceptuel de la MPI où seront définis les termes clés, les différents traitements, plus particulièrement la kinésithérapie, ainsi que les enjeux de santé publique existants autour de la MPI. La deuxième partie présentera le cadre expérimental, la méthodologie de recherche ainsi que les résultats et l'analyse qui en découle seront exposés. La

troisième partie discutera sur les limites existantes de l'étude, les possibles axes d'amélioration et les perspectives en lien avec la kinésithérapie.

II. La maladie de Parkinson idiopathique et les enjeux de santé publique

1) La maladie de Parkinson Idiopathique

a) Définition

James Parkinson (1755-1824) décrit la « paralysie agitante » en observant six personnes dans la rue. Soixante ans après, Jean-Martin Charcot (1825-1893) la renomma « Maladie de Parkinson » en hommage à celui qui l'avait découverte (13).

La MPI est une affection dégénérative du système nerveux central d'origine inconnue touchant essentiellement les neurones dopaminergiques de la voie nigro-striée et est responsable ainsi de troubles moteurs et non-moteurs (5).

b) Epidémiologie

La MPI est le plus fréquent des syndromes Parkinsoniens. Le syndrome Parkinsonien est un ensemble de symptômes. Chaque maladie qui est incluse dans la catégorie des syndromes Parkinsoniens a en commun la triade Parkinsonienne à laquelle se rajoutent des symptômes spécifiques à chaque maladie. La MPI est la deuxième cause de handicap du sujet âgé après l'accident vasculaire cérébral et la deuxième maladie neurodégénérative la plus fréquente, après la maladie d'Alzheimer. La prévalence est de 200 personnes atteintes sur 100 000 habitants en France. L'âge de début de la maladie se situe entre 58 et 62 ans, les hommes étant plus touchés que les femmes avec un ratio de 55/45. Selon les derniers chiffres recensés en 2018 par l'INSERM, la MPI touche 17% de personnes avant 50 ans. Avant 40 ans, la maladie est probablement génétique, cette forme précoce est rare. En 2018, en France il y a environ 200 000 malades, dont 25 000 nouveaux cas se déclarent chaque année (1).

c) Etiologie

La cause de la MPI reste encore inconnue mais elle est vraisemblablement d'origine multifactorielle, avec une implication de facteurs environnementaux tels que l'exposition aux pesticides et aux métaux lourds (14) (15). L'âge est le seul facteur de risque certain de la MPI. Les recherches actuelles se penchent sur plusieurs hypothèses : virale, toxique, génétique, auto-immune ou l'existence d'un vieillissement prématuré.(16)

d) La physiopathologie

La maladie de Parkinson se caractérise par une atteinte localisée au niveau de la substance noire aussi nommée locus niger, cette entité est située dans le mésencéphale. Le degré de sévérité des symptômes moteurs est corrélé à l'importance

Le tremblement de repos ne concerne qu'un seul côté du corps dans la majorité des cas. Le plus souvent il s'agit d'un membre supérieur : la main et le poignet, voire une zone plus petite (doigt). Le tremblement atteint rarement un membre inférieur en premier. Il se caractérise par une fréquence lente de 4 à 6 Hertz, relativement régulière et d'une amplitude faible. Le plus souvent il disparaît pendant le sommeil, réapparaît dès le réveil et disparaît à l'activité.

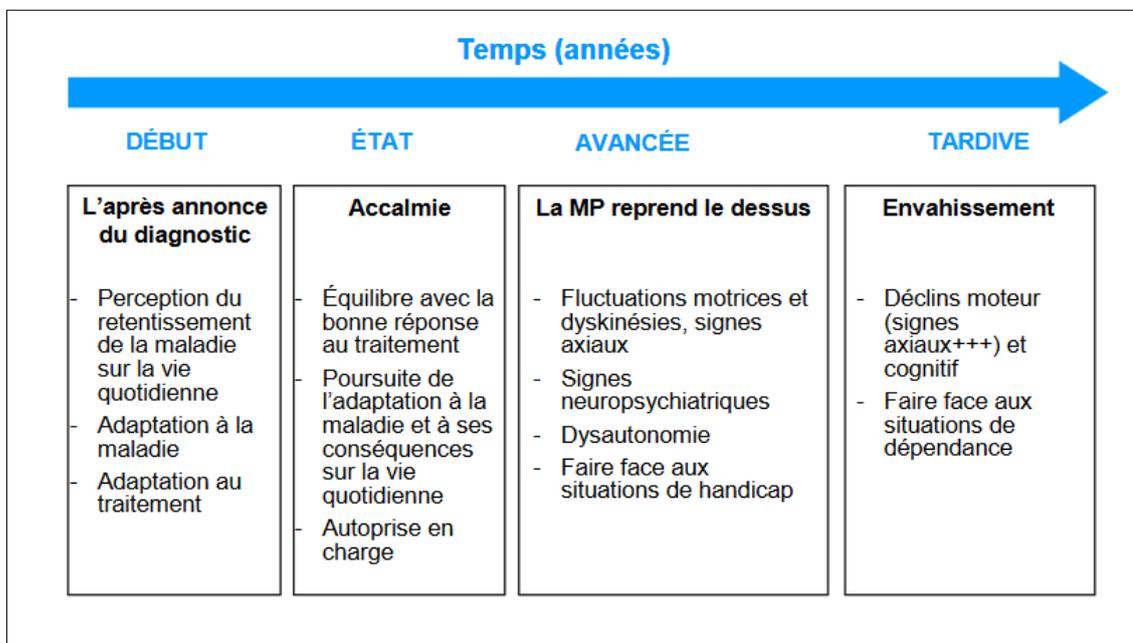
La raideur est fréquente dans la MPI. Elle se caractérise par une tension excessive des muscles, pouvant entraîner des douleurs musculaires ou tendineuses. Elle contribue à la difficulté des mouvements. Elle s'observe notamment dans la posture : crispée, voutée en avant, la tête baissée. La rigidité peut concerner l'ensemble des muscles du corps, mais se localise généralement le long de la colonne vertébrale entraînant une posture voûtée due à la prédisposition antigravitaire.

L'akinésie et la bradykinésie sont des signes cliniques qui se définissent par rareté ou une lenteur des mouvements, c'est le symptôme de la MPI le plus répandu. Cette difficulté s'observe surtout dans les mouvements précis et complexes tels que se boutonner ou encore marcher (18). Cette difficulté est aussi retrouvée dans tous les gestes automatiques qui accompagnent la gestuelle volontaire tels que les mimiques du visage, les mouvements de mains, ce qui peut conduire à un isolement social car les gens sont mal à l'aise face à un visage inexpressif. Cet impact social se prononce davantage si des troubles phonatoires rendant les rares paroles inaudibles ou encore si des troubles cognitifs et psychiques sont associés.

De plus, d'autres troubles peuvent être associés tels que des troubles de la parole et de la déglutition, des signes neuro-végétatifs, des troubles cognitifs et psychiques.

e) L'évolution de la pathologie

Figure III: Stades de la maladie de Parkinson selon Hoehn et Yahr - HAS Guide du parcours de soins - Maladie de Parkinson - Septembre 2016



L'évolution de la pathologie est théoriquement découpée en quatre stades selon Hoehn et Yahr. Ce découpage se fait en fonction de la perception des symptômes par le patient et la gêne qu'ils occasionnent. Cette classification évalue la sévérité de la MPI. Elle est plus un outil de classification qu'un réel diagnostic kinésithérapique [Figure III].

Le stade I caractérise la phase débutante de la maladie. Elle se traduit par la perception du retentissement de la maladie sur la vie quotidienne. Dans les livres, elle peut être nommée la « phase de lune de miel » en référence aux symptômes quasiment inexistantes.

Le stade II est appelé la « phase d'état », le patient est autonome et répond correctement au traitement médicamenteux.

Le stade III ou phase avancée signifie que la maladie est installée, il existe des complications motrices notamment des fluctuations d'efficacité du traitement médicamenteux se traduisant par des périodes ON et OFF. Lors de la période ON, le patient reste réactif contrairement à la période OFF où le patient manque de réactivité, les blocages moteurs sont fréquents.

Le stade IV nommé phase tardive est décrit par un déclin moteur et cognitif du patient avec perte totale de l'autonomie. Ce stade s'installe en moyenne à partir de dix à douze ans d'évolution.

2) Les différents traitements

a) Les traitements pharmacologiques

Le traitement médical est le plus utilisé car il est le plus actif. Il a pour objectif de contrôler et de corriger les symptômes moteurs de la maladie, il permet de retarder l'apparition des complications motrices et d'améliorer la qualité de vie du patient en améliorant les mouvements et la marche. Les différents traitements vont corriger le déséquilibre biochimique causé par la diminution de la libération de la dopamine. Les plus connus sont la L-dopa et les agonistes dopaminergiques (16) (19).

Au long terme, la progression de la maladie fait qu'il existe une diminution de la sensibilité des récepteurs, les traitements pharmacologiques sont ainsi moins performants sur les symptômes de la maladie. Cette baisse d'efficacité génère des fluctuations de performances motrices qui peuvent être définies par deux phases : phase ON et phase OFF. La phase ON se traduit par des mouvements anormaux involontaires ou dyskinésie. La phase OFF se définit par l'impossibilité de faire tout mouvement, le patient manque de réactivité. Ces fluctuations vont entraîner un handicap fonctionnel au quotidien pour le patient, il ne sera plus maître de ses mouvements.

Le médecin est chargé d'adapter les doses médicamenteuses en fonction des réponses motrices des patients. C'est une prise en charge qui nécessite des bilans réguliers afin d'obtenir un équilibre parfait entre dose minimale médicamenteuse et contrôle moteur maximal par le patient. Aujourd'hui, il n'existe aucun traitement qui stoppe l'évolution de la MPI.

b) Le traitement chirurgical

Quand le traitement pharmacologique ne permet plus un bon contrôle des symptômes de la maladie, des alternatives thérapeutiques existent. C'est un traitement symptomatique des formes sévères de la MPI et des complications des traitements pharmacologiques. Il existe trois techniques chirurgicales pour cette maladie (16) (19).

La première est la technique sous-lésionnelle, elle consiste à détruire un noyau parmi les noyaux gris centraux (NGC) du système extrapyramidal. La destruction d'un noyau engendre l'élimination d'un symptôme moteur de la triade parkinsonienne. Par exemple, la destruction de la partie ventro-latérale du thalamus fera cesser les tremblements. Cette technique est toutefois dangereuse car la destruction est irréversible et des effets

indésirables sont souvent observés par la suite, aussi le thalamus est une structure anatomique profonde donc les risques sur le parcours de l'instrument sont élevés.

La deuxième technique et la plus connue est la stimulation cérébrale profonde. Cette chirurgie a pour but de modifier les signaux électriques anormaux du cerveau, notamment au niveau des NGC, en utilisant des impulsions électriques à haute fréquence. La chirurgie consiste à implanter des électrodes dans le cerveau, ces dernières sont reliées par voie sous-cutanée à un générateur implanté dans la région sous-claviculaire. Cette technique est invasive mais d'une dangerosité plus faible car elle est réversible.

La troisième et dernière technique est la greffe cellulaire. Le chirurgien greffe des neurones dopaminergiques embryonnaires. C'est une chirurgie qui pose un problème éthique car parler de l'embryon humain renvoie au début de la vie humaine où l'être prend vie. Les questions telles que « qu'est-ce que la vie ? D'où vient-elle ? Quand commence-t-elle ? » sont encore au cœur de débats, de polémiques, cette chirurgie est donc peu utilisée (20).

c) Les traitements non-pharmacologiques

La rééducation a une place importante dans la prise en charge des patients atteints de la MPI.

La rééducation se décompose en deux parties : orthophonique et kinésithérapique. L'orthophoniste est un professionnel paramédical clé dans la PEC du patient parkinsonien. La triade parkinsonienne va avoir de rapides conséquences sur l'écriture. Plus tardivement dans l'évolution, des troubles apparaissent tels que la dysarthrie et la dysphagie. La rééducation orthophonique se concentre ainsi sur la parole, la phonation, la déglutition, le graphisme ou les troubles langagiers en général. Des outils de rééducation se développent depuis plusieurs années, notamment la méthode Lee-Silverman Voice Treatment (LSVT) qui est une technique développée récemment, en 2012, c'est une référence dans le traitement orthophonique. Cette méthode permet de rééduquer la dysarthrie parkinsonienne, elle s'organise en stage intensif de 4 semaines avec 4 séances par semaine. Les concepts de cet outil sont : « *une augmentation de l'intensité vocale, un effort important, une rééducation intensive, un calibrage des efforts à fournir et la quantification des progrès* ». Cet outil rééducatif a fait ses preuves et tend à se développer dans le champ de la kinésithérapie (21). L'article scientifique « Application de la méthode LSVT BIG® auprès de personnes atteintes de la maladie de Parkinson » de P. VEGA et ses collaborateurs de 2017 montre une amélioration

physique significative suite à l'utilisation de cette technique qui demande une formation et un protocole rigoureux (22).

Figure IV: Prise en charge en kinésithérapie selon les stades de la maladie de Parkinson - HAS Guide du parcours de soins - Maladie de Parkinson - Septembre 2016

DÉBUT	ÉTAT	AVANCÉE	TARDIVE
<p>Rééducation non systématique</p> <p>Prise en charge d'un symptôme persistant malgré l'instauration du traitement médical</p> <p>Éducation au bon exercice physique</p> <p>Accompagnement du patient suite à l'annonce diagnostique</p>	<p>Rééducation non systématique du sujet jeune (sous forme de cure) ; indication plus précoce pour le sujet âgé (cure ou rééducation continue)</p> <p>Apprentissage des exercices gymniques adaptés, stimulation des paramètres du mouvement défaillants (amplitude, vitesse, coordination...)</p> <p>Entraînement actifs et ré apprentissage de séquences fonctionnels : changements de position, marche, équilibre</p> <p>Auto-rééducation</p>	<p>Rééducation devenant systématique, de plus en plus continue d'abord au cabinet du kiné puis progressivement au domicile du PcP</p> <p>Travail en <i>phase on</i> à dominante active et gymnique : poursuite des stimulations précédentes, adaptations aux performances motrices propres à chaque PcP et à ses besoins et attentes</p> <p>Rééducation en <i>phase off</i> à dominante passive et fonctionnelle : mobilisations, étirements, correction et entretien des gestes quotidiens</p> <p>Prise en charge des troubles posturaux, des troubles de la respiration(+ déglutition avec ortho), des troubles orthopédiques</p> <p>Adaptation de l'environnement, mise en place de moyens de suppléances (+ ergo)</p>	<p>Rééducation systématique, au domicile de la PcP</p> <p>Participe au soins de nursing, au confort de la PcP</p> <p>Lutte contre les attitudes vicieuses et les déformations</p> <p>Maintenir les capacités respiratoires : désencombrement, volume inspiratoire, phonation</p> <p>Maintenir une activité optimale, verticalisation</p>

Le MK est aussi un rééducateur essentiel dans l'évolution de la MPI. En fonction des stades de la maladie, le MK aura un rôle différent selon les recommandations de 2016 de la Haute Autorité de Santé (HAS) (5) [Figure IV].

A tous les stades, la rééducation a pour objectifs généraux d'éduquer le patient à la pratique de l'activité physique adaptée et à l'auto-rééducation, de stimuler les fonctions déficientes, de maintenir les capacités fonctionnelles, d'améliorer le confort du patient et d'optimiser son autonomie (3).

Aux stades I et II de Hoehn et Yahr [Figure III], la rééducation se focalise sur la diminution de la maladresse gestuelle, par exemple le tremblement, la lenteur, l'adynamie et l'hypokinésie. Le réentraînement à l'effort est une méthode de référence à ces stades de la maladie (16). Une revue de la littérature de L.TAMBOSCO réalisée en 2014 regroupant 31 essais cliniques randomisés (7) démontre que des séances de

kinésithérapie de réentraînement à l'effort ont un impact positif sur différents paramètres comme la capacité aérobie, le schéma de marche, la posture et la qualité de vie .

Aux stades III [Figure III], la triade parkinsonienne devient invalidante pour le patient. Le MK travaillera avec lui la motricité par le biais d'exercices physiques endurants, de grandes amplitudes en utilisant la méthode LSVT BIG qui est l'équivalence en kinésithérapie de celle pratiquée en orthophonie. Elle consiste à réaliser différents « grands » mouvements de l'ensemble du corps en dépensant une énergie maximale. Grâce à une stimulation tactile du thérapeute, les patients apprennent à ressentir à nouveau la perception de leurs propres mouvements. Au cours de l'évolution de la maladie, les patients considèrent leurs mouvements comme « normaux » alors qu'ils sont de plus en plus petits. L'entraînement répétitif intensif est le seul moyen pour rétablir une amplitude normale (23).

La rééducation sera ciblée également sur la raideur et la rigidité en réalisant par exemples des assouplissements, des mobilisations et des postures. Le domaine respiratoire est aussi à travailler car le patient a tendance à se replier sur soi-même à cause des rétractions et des raideurs, cela entraîne des syndromes restrictifs, aussi il connaît des troubles de la déglutition entraînant potentiellement des « fausses routes », engendrant un syndrome respiratoire mixte (restrictif et obstructif).

Au stade IV [Figure III], le MK a plus un objectif de confort de vie, les techniques de relaxation, les mobilisations, les étirements et la respiration sont les axes principaux de la rééducation dans le but d'entretenir les capacités fonctionnelles du patient et d'améliorer sa qualité de vie (24).

3) La MPI, un enjeu de santé publique

L'avancée médicale a permis de trouver des traitements médicaux et paramédicaux efficaces pour stabiliser voire réduire les symptômes de la MPI, cependant, il existe des limites à leur mise en place.

a) Les limites du traitement médical

Le traitement médical est essentiel dans la maladie de Parkinson, cependant il peut entraîner des effets secondaires tels que des dyskinésies, des troubles du comportement (25). Ces effets sont réversibles mais gênants dans la vie quotidienne du patient. De plus, une rupture des traitements dans les pharmacies peut être pénible. Depuis 2013, la France connaît régulièrement des ruptures d'un médicament de base dans la PEC de la maladie de Parkinson, le Sinemet, ce qui est le cas depuis septembre 2018. Cette pénurie entraîne stress et angoisse chez ces patients car ils restent dans l'incertitude de la date du retour à la normale (26). Le contexte de cette pénurie est surtout économique.

En France, le traitement médicamenteux est remboursé à 100% pour les affections de longues durées, l'objectif du pays est de diminuer au maximum le prix du médicament pour que le remboursement soit plus aisé, ce qui ne convient pas aux industries pharmaceutiques (27).

b) Les limites de la prise en charge en kinésithérapie

Figure V: Grades de recommandations des interventions en kinésithérapie - Maladie de Parkinson et syndromes apparentés : techniques et modalités de la prise en charge non médicamenteuse des troubles moteurs – HAS 2016

Objectifs rééducatifs	Types d'intervention							
	Kinésithérapie conventionnelle	Entraînement sur tapis de marche	Exercices d'équilibre	Renforcement musculaire	Stratégies par repères / signaux et attentionnelles	Stratégies pour les séquences motrices complexes	Danse	Arts Martiaux
Marche	Grade B	Grades B et C			Grades B et C	Grade C		Grade C
Équilibre	Grade C	Grade C	Grade B	Grade B	Grade C		Grade C	Grade C
Capacité physique	Grade B			Grade B				Grade C
Mouvements fonctionnels	Grades B et C				Grade C	Grade B	Grade C	Grades B et C

La PEC en rééducation est recommandée par la HAS notamment pour travailler la capacité aérobie, la marche, l'équilibre et les mouvements fonctionnels. Ces axes de travail dans la rééducation ont fait leurs preuves, ils sont notifiés grade B, c'est-à-dire qu'il existe des preuves « de qualité correcte » : des essais randomisés ou des études prospectives ou rétrospectives ont été réalisés pour démontrer les bénéfices de la rééducation. Les résultats de ces études sont cohérents dans l'ensemble (28) [Figure V].

Des études montrent également l'efficacité de la kinésithérapie, telles que « *Referral to rehabilitation in Parkinson's disease: who, when and to what end?* » (4), une revue de littérature de 2013 qui recoupe les recommandations et les lignes directrices européennes et américaines concernant les traitements non-pharmacologiques de la

MPI. Les guidelines mettent en évidence l'efficacité de la réhabilitation sur l'équilibre, la marche, la mobilité, les transferts, et l'anticipation de la phase OFF. Il est précisé que la kinésithérapie est un traitement non-pharmacologique qui a sa place dans tous les stades de la pathologie. Plus particulièrement, au stade débutant, la kinésithérapie est le seul traitement non-pharmacologique recommandé, cependant il n'existe pas d'indications claires sur les modalités d'une séance pour que cette dernière soit à son maximum d'efficacité.

Une méta-analyse de L. TOMLINSON et ses collaborateurs 2012 a montré l'efficacité de la kinésithérapie en comparant deux groupes contrôlés et randomisés de patients atteints de la MPI. Seuls les essais mettant en œuvre des méthodes aléatoires d'attribution de traitement ont été inclus. Sur 78 études, 49 ont été incluses. Les raisons de l'exclusion des 28 autres études sont un manque de randomisation, des randomisations incorrectes, des données pour les différentes phases non suffisamment séparées, des mesures non pertinentes pour la méta-analyse, des essais concernant des réhabilitations multidisciplinaires, des essais dont la durée est de moins d'un jour, insuffisance des informations des patients pour l'inclusion, des études dont le but était de comparer la kinésithérapie à une autre technique. Dans la méta-analyse, un groupe avait de la kinésithérapie et l'autre n'avait pas d'intervention en rééducation. Les participants de l'étude étaient de tous stades confondus de la maladie, de tout âge, et avec des traitements médicaux et paramédicaux divers. L'étude a démontré que la kinésithérapie apporte un bénéfice à court terme sur la MPI, une amélioration significative a été observée sur les paramètres de la marche, de l'équilibre, de la motricité et de l'incapacité fonctionnelle. Aussi, la kinésithérapie par l'intermédiaire de l'activité physique permet une amélioration de la qualité de vie. Une étude scientifique publiée dans le journal de la maladie de Parkinson en 2017 et écrit par Rafferty, Miriam R. montre qu'une activité physique régulière de deux heures et trente minutes minimum par semaine entraîne une amélioration du score de la qualité de vie évaluée par le questionnaire de qualité de vie spécifique à la MPI (PQD-39). Cet amélioration est faible mais significative au stade précoce et est nette au stade avancé de la maladie. Sur 3408 patients, le score a diminué de 0,41 point pour les patients au stade avancé de la MPI et de 0,14 point au stade précoce (29).

Malgré les multiples bénéfices que la kinésithérapie peut apporter à court terme, le bénéfice à long terme reste encore à être démontré (30).

Contre le gré de ces recommandations, ces lignes directrices et les preuves démontrées par différentes études scientifiques, un grand nombre de patients atteints de la MPI n'est pas pris en charge en kinésithérapie. En 2013, seulement 63 % des patients atteints de

la maladie de Parkinson suivaient des séances de kinésithérapie (4). Or, dans les années à venir, selon les projections de populations de l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE), en 2060, un tiers de la population sera des personnes âgées de plus de 60 ans (31). Ainsi, la prévalence de la MPI tend à augmenter, des données de santé publique indiquent qu'en « 2030, le nombre de patients parkinsoniens pourrait augmenter de 56% avec 1 personne sur 120 de plus de 45 ans atteinte de la maladie » (32). Face à ces augmentations, la France connaît un manque de professionnels médicaux qui concerne également les MK (33), ces deux variables sont en corrélation négative, ce qui génère un problème de santé publique dans la PEC de la MPI.

c) Mise en place d'un plan de lutte contre les maladies neurodégénératives

Un plan maladies neurodégénératives 2014-2019 a été mis en place par le gouvernement français afin de lutter contre la MPI et ses effets. Ce dispositif a pour objectifs « *d'améliorer la connaissance de la maladie par les professionnels de santé et la population, d'améliorer le diagnostic afin qu'il soit le plus précoce possible et qu'il permette une entrée dans un parcours de santé adapté afin de préserver la qualité de vie des personnes malades le plus longtemps possible et de lutter en priorité contre les facteurs de risque environnementaux, en particulier l'exposition aux pesticides* » (3).

Cette mise en place d'un plan de lutte est bien la preuve que les maladies neurodégénératives, notamment la MPI, sont au cœur d'un problème de santé publique majeur.

III. La prise en charge précoce en kinésithérapie des patients atteints de la MPI

1) La problématisation

La MPI est une pathologie invalidante qui conduit à plus ou moins court terme à une perte d'autonomie. Cette dépendance, couplée à une augmentation sensible et progressive du nombre de patients atteints de la MPI, fait de la PEC de cette pathologie un enjeu majeur de santé publique. Dans ce contexte et malgré les preuves scientifiques de son efficacité, la kinésithérapie précoce reste marginale.

De plus, une étude néerlandaise de 2004 « KNGF Guidelines for physical therapy in patients with Parkinson's disease » a été réalisée dans 32 pays européens dont la France, le point qui en ressort est la difficulté à délivrer un soin optimal, notamment à cause d'une prise en charge trop tardive en kinésithérapie (stades 3 et 4 de la maladie [Figure III]) (34) (35). A ces stades, la MPI est bien installée, les troubles handicapent le patient dans sa vie quotidienne voire le rendent grabataire. Pourquoi les patients ne commencent pas plus tôt la rééducation ?

Le MK a un rôle important dans la PEC précoce (stade 1) de la maladie de Parkinson. Il accompagne le patient après l'annonce du diagnostic, il fait de l'éducation thérapeutique du patient sur sa pathologie et sur les actes de la vie quotidienne. Il a pour objectif de stimuler le patient et de lui présenter l'intérêt de l'activité physique dans l'évolution de sa maladie et également de prendre en charge les symptômes déjà présents [Figure IV] (5).

Malgré la reconnaissance des bénéfices de la kinésithérapie à tous les stades de la maladie et les recommandations qui y sont attachées, la délivrance d'un soin optimal auprès des patients Parkinsoniens reste difficile car la PEC est souvent trop tardive. Cela pousse à se demander quels sont les freins à la prise en charge précoce en kinésithérapie des patients atteints de la maladie de Parkinson idiopathique ?

La première hypothèse de réponse à cette question est que les MK connaîtraient des difficultés pour prendre en charge les patients Parkinsoniens pendant cette phase. En effet, la PEC de ces patients est longue, le thérapeute pourrait appréhender cette PEC où il faut renouveler sans cesse les exercices afin d'optimiser la motivation et la stimulation du patient. La deuxième est que le neurologue et/ou les médecins généralistes ne prescriraient pas de séances de kinésithérapie car les médicaments sont efficaces contre les symptômes pendant cette phase (36). La troisième est que le patient repousserait dans le temps le début de la PEC en kinésithérapie car entrer dans le cercle

médical signifierait « être malade », une réalité qui peut être dure à intégrer par le patient. 94% des patients ont des craintes face à leur état de santé dans l'avenir (37).

2) Enquête sur le terrain

Dans le but de répondre à la problématique de recherche, la méthodologie se décompose en deux temps. Le premier outil qui est utilisé est l'entretien semi-directif. Cet outil a pour objectif d'obtenir un recueil de données qui sera confronté à la littérature. Avant de diffuser des questionnaires, il était nécessaire de connaître la réalité du terrain, une réalité qui peut parfois être différente de celle décrite dans la littérature car elle dépend de la PEC de chaque pays, de l'année d'écriture des articles, des niveaux de preuves des études. Ce recueil de données sera ensuite utilisé pour créer un questionnaire qui aura pour but de comprendre et d'expliquer les freins de la PEC précoce retenus lors des entretiens.

a) Les entretiens semi-directifs

1) Intérêt de la méthode

Les entretiens individuels permettent de recueillir des données qualitatives, descriptives de la situation existante sur le terrain, qui serviront à introduire les principaux freins à la PEC précoce en kinésithérapie, c'est le « haut de l'entonnoir ». L'objectif de cette méthode est d'obtenir un discours riche en informations répondant à ma problématique de recherche. Il est nécessaire d'avoir un guide d'entretien clair et fluide pour ne pas influencer la personne interviewée par des questions subsidiaires sauf si cela semble important pour recentrer la personne sur le thème analysé.

Ces entretiens permettent de faire ressortir des éléments importants qui peuvent être retrouvés dans la littérature ou non. L'intérêt de cette méthode est de déceler les principaux freins à la PEC précoce en kinésithérapie qui existent sur le terrain en fonction des expériences professionnelles et des ressentis des personnes interviewées. A cette étape, il est possible de connaître les freins principaux, et aussi de comprendre quelques causes et conséquences. De plus, les entretiens permettent d'aller plus loin dans la recherche. En effet, comme le but est de laisser parler l'interviewé à partir d'une question posée, les réponses peuvent être très riches en informations, notamment sur le développement de leurs idées d'axes d'amélioration à la situation ou encore l'échange de connaissances concernant les protocoles et procédures existants dans ce domaine en France ou dans les autres pays.

2) Public ciblé

La démarche fut de prendre contact avec des MK et neurologues prenant en charge des patients parkinsoniens afin d'explorer leurs avis propres à leur profession. Ces corps de métier sont la cible des entretiens car les neurologues posent le diagnostic de la maladie et sont les premiers prescripteurs de rééducation. Les MK, quant à eux, sont directement exposés à l'enjeu de ce mémoire. De part cette méthode, les entretiens ont été réalisés uniquement avec des professionnels prenant en charge un grand nombre de patients atteints de la MPI, ce qui a permis de balayer un certain nombre de freins présents au quotidien détecté par des professionnels experts dans ce domaine. Les neurologues sont hospitaliers ou libéraux car ils sont tous confrontés à la prise en charge précoce d'un patient parkinsonien. Un patient peut être pris en charge au départ par un professionnel hospitalier lorsque le diagnostic est posé lors d'un séjour à l'hôpital pour des signes cliniques propres à la MPI ou dans un tout autre contexte. Majoritairement, les patients sont vus par des professionnels libéraux en début de maladie car l'état de santé ne nécessite pas une hospitalisation. Concernant les MK, seuls les MK libéraux ont été questionnés car à cette phase de la maladie, l'état de santé du patient lui permet de rester à domicile au quotidien. Certains patients peuvent avoir recours à des MK hospitaliers lors de stages de rééducation ou d'une participation à un programme d'éducation thérapeutique en hôpital de jour. Sinon, c'est seulement au stade avancé de la maladie, où le patient connaît un réel handicap dans la vie quotidienne, qu'ils sont admis à l'hôpital pour une PEC plus spécifique, notamment de la rééducation en stages intensifs.

3) Les prises de rendez-vous

Ces professionnels, neurologues libéraux ou hospitaliers et MK libéraux, ont été répertoriés sur le site de l'association Neuro-Bretagne, association qui regroupe différents professionnels spécialisés ou formés dans des maladies neurologiques. Plusieurs explications peuvent être mises en avant pour justifier ce choix.

D'abord, c'est une association qui regroupent des professionnels intéressés par les pathologies neurologiques et plus précisément la MPI, c'est-à-dire des connaissances théoriques et pratiques certainement plus importantes qu'un professionnel qui prend en charge de temps en temps un patient parkinsonien et dont la spécialité ou les préférences professionnelles sont tournées vers un autre domaine que celui de la neurologie.

De plus, grâce à cette association, il était certain que les professionnels exerçaient en Bretagne, une facilité en termes de déplacements et un gain de temps pour la réalisation des entretiens semi-directifs. Nous avons décidé de privilégier les entretiens en communication directe, c'est-à-dire en face à face afin de pouvoir analyser les réactions gestuelles et orales et de faciliter les échanges, qui selon mon expérience sont plus fluides qu'au téléphone.

Egalement, n'ayant aucune connaissance dans ce monde professionnel, nous avons privilégié l'utilisation de réseaux créés spécialement pour ce type de professionnels afin d'obtenir des premiers contacts qui permettront de fil en aiguille d'être orientés vers des professionnels non répertoriés sur le site de l'association mais connus pour leur intérêt et leur spécificité dans ce domaine. Le site internet de l'association communique les coordonnées des professionnels (email, numéro de téléphone et adresse postale), ce qui facilite la prise de rendez-vous. Certains professionnels sont fortement occupés par leur profession, répondre aux appels téléphoniques devient compliqué pour eux. Ou bien il est nécessaire de passer par le secrétariat du cabinet, la prise de rendez-vous devient laborieuse car ne s'agissant pas d'une prise de rendez-vous médical, nous ne sommes pas prioritaires sur la liste des numéros à rappeler. De par cette association, nous avons obtenu les adresses emails qui a permis de communiquer en direct avec les professionnels concernés, de prendre le temps de se présenter, d'exposer l'intérêt de cet entretien et de laisser le temps aux professionnels de répondre quand ils ont un moment favorable dans leur journée.

4) Construction des entretiens

Les entretiens se reposent sur un guide d'entretien qui a été construit en plusieurs étapes. Le guide est élaboré en différents thèmes afin d'obtenir une fluidité dans le questionnement. Les thèmes sont la formation et le parcours professionnel, la représentation de la MPI et la rééducation, le réseau professionnel et la prise en charge pluridisciplinaire. [Figure VI] [Figure VIII]. Ces thèmes ont été choisis car ce sont des points développés dans la littérature. En effet, le manque de formation et d'informations sur la MPI et la rééducation qui lui ait consacré par les professionnels ou encore le manque de collaboration entre les acteurs de la PEC d'un patient parkinsonien sont des points ciblés par des articles scientifiques (38) (39) (40). Les questions ont été construites de manière à ce qu'elles soient ouvertes pour que l'interviewé puisse répondre par des phrases riches en éléments de réponse et également qu'elles permettent d'obtenir des réponses qui fassent le tour de la question de recherche. Trois guides d'entretien ont été réalisés : le premier a été utilisé pour le premier MK et le

premier neurologue interviewés, cela a servi de phase exploratoire. Voyant que les questions étaient trop fermées par la difficulté de réponse des professionnels, un deuxième guide puis un troisième guide ont été construits. Les questions avaient le même sens mais étaient tournées d'une manière différente ce qui laissait davantage une liberté d'expression du professionnel. Finalement, sept entretiens avec des MK et quatre entretiens avec des neurologues ont été réalisés, la démarche s'est arrêtée lorsqu'il y avait une redondance des réponses. Le choix a été d'exploiter toutes les réponses des entretiens réalisés même si certains ont servi de phase exploratoire pour l'amélioration du guide d'entretien. Cette décision a été prise pour avoir le plus d'éléments de réponse pour répondre à la question de recherche, les guides se composant de questions similaires mais dont la tournure a été modifiée, nous semblait peu problématique même si cela entraîne des biais possibles.

b) Exploitation des résultats des entretiens semi-directifs des MK

En annexes, un exemple d'entretien semi-directif est fourni pour comprendre comment les réponses ont été obtenues [Figure VII].

Les entretiens étaient construits autour de plusieurs thèmes comme cités précédemment : la formation (initiale et continue) et la pratique professionnelle, la représentation de la maladie de Parkinson et la rééducation, le réseau professionnel et la PEC pluridisciplinaire.

La formation :

Un des premiers points qui ressort comme important est la formation. En effet, avant 1976 il n'y avait pas de formation sur la MPI, celle-ci s'est développée parallèlement à la progression de la maladie car dans les années 80-90, une formation théorique était procurée aux étudiants, puis dans les années 2000 elle s'est améliorée en additionnant une formation pratique. La progression de la maladie a été très importante durant ces trente dernières années, surtout entre 1976 et 2005 (41). De plus, après l'école, plus de la moitié des MK questionnés, majoritairement les anciens diplômés, ont suivi une ou des formations continues sur la MPI. La formation continue la plus connue est la conférence commune aux orthophonistes et aux MK. La PEC de ces patients est détaillée, notamment la PEC précoce qui tend aujourd'hui à s'améliorer. Cependant, même des professionnels prenant en charge de nombreux patients parkinsoniens ont avoué que « pendant cette conférence, j'ai découvert qu'on pouvait prendre en charge ces patients très tôt et pas uniquement quand ils commencent à avoir des gênes dans la vie quotidienne ». Aujourd'hui, selon certains professionnels interviewés, cette

méconnaissance des professionnels par manque de formation et d'information pourrait freiner la PEC précoce. A la question « pensez-vous que l'intérêt de la kinésithérapie en phase précoce de la maladie est connu ? », la réponse d'un MK est « Non pas assez, je trouve que c'est un peu mieux que dans les années passées car il y a un mouvement dynamique notamment auprès des associations de la recherche autour de cette maladie. Il y a encore du travail pour faire reconnaître l'intérêt de la kinésithérapie dans cette maladie surtout auprès des médecins généralistes mais je pense que ce sera mieux dans les années à venir car maintenant les médecins en internat viennent en cabinet libéral pour voir ce que le MK fait avec le patient parkinsonien ». Une autre MK m'a répondu « les neurologues incitent à faire de la kinésithérapie. Je trouve que pour la MPI, ils n'hésitent pas à prescrire. Les médecins traitants, j'en parlais hier avec une patiente, ils sont perdus face à la MPI, ils ne savent pas quoi faire. Je ne reçois des prescriptions que des neurologues. » En effet, si les MK et les médecins généralistes ne sont pas au courant de la possibilité de prendre en charge précocement les patients dans cette maladie, nous pouvons penser que le nombre de prescriptions par les médecins généralistes et de PEC en kinésithérapie reste faible à ce jour.

A la suite de leurs formations, l'ensemble des MK interviewés lors des entretiens trouvent qu'aujourd'hui la PEC est trop tardive, cela est un obstacle majeur à la qualité optimale des soins (42). Selon un MK, les patients sont vus tardivement dû au manque de neurologues libéraux, « il y a des patients qui ne sont vus uniquement par des médecins généralistes. Il est dit qu'un patient parkinsonien devrait être suivi par un neurologue à l'hôpital, un neurologue en libéral et son médecin traitant mais à Brest c'est impossible car ils [neurologues] sont trop peu nombreux ».

Sur sept MK, six ne voient pas de patient à un stade précoce de la maladie et un MK voit un patient nouvellement diagnostiqué mais dont la maladie a été diagnostiquée tardivement. Majoritairement, « ce sont des patients qui sont quand même très gênés dans leur vie de tous les jours. J'ai même un patient qui a des hallucinations donc la maladie est déjà bien présente. Je trouve ça dommage car du coup la prise en charge est plus compliquée lorsque nous les avons tardivement ». Selon les MK, ils ont un rôle essentiel dès la phase précoce, ils peuvent « dynamiser au maximum » les patients par différents moyens :

- Favoriser le « travail de l'équilibre » (selon 57% des MK)
- « Maintenir l'autonomie » (42%)
- Avoir « un rôle d'accompagnement, donner des conseils » sur la MPI et les activités de la vie quotidienne (42%)

- « Limiter l'enraidissement articulaire » (28%)
- « Entretenir les capacités musculaires » (28%)
- « Donner le rythme par de l'activité physique intense » (28%)
- « Lutter contre la douleur » (28%)
- « Favoriser l'auto-rééducation » (28%) par l'appropriation de différents exercices réalisables à domicile.
- « Entretenir la coordination » (14%)

Tous ces moyens vont avoir des impacts sur la prise en charge et sur la qualité de vie du patient. Les impacts qui ressortent majoritairement sont :

- « une amélioration de la PEC future » (57%)
- « un impact social » (57%) par le contact avec d'autres patients
- « une évolution moins rapide des symptômes de la MPI » (42%)
- « une perdurance plus longue des capacités dans le temps » (42%)
- « un rapport au corps différent » (28%)
- « un confort » (28%) car la kinésithérapie diminue les tensions, la douleur.

L'expérience de ces MK peut être mise en parallèle à l'étude de Fisher et al. qui a montré une amélioration du score de l'échelle Unified Parkinson Disease Rating Scale (UPDRS) (43) suite à des exercices de haute intensité. Des exercices de dynamisation améliorent les performances physiques, par cascade cette amélioration entraîne une meilleure qualité de vie (44).

La collaboration :

Malgré les recommandations de l'HAS sur la prise en charge précoce (28) et les effets qu'elle peut engendrer, le nombre de patient en début de maladie vu par un MK reste très faible. Selon eux, deux causes sont possibles : le manque de communication entre les professionnels médicaux et paramédicaux, ainsi que la méconnaissance de l'intérêt de la kinésithérapie par certains MK et médecins généralistes.

Dans la PEC précoce d'un patient atteint de la MPI, cette collaboration est essentielle pour qu'il rentre dans le cercle médical sans difficulté. En effet, l'annonce du diagnostic de la maladie est compliquée à admettre pour le patient, notamment chez des sujets toujours en activité professionnelle car la MPI est souvent perçue comme la « maladie de la personne âgée ». Il est important d'accompagner les patients ainsi que ses proches dans les différentes étapes de la PEC précoce. Les solutions apportées aux patients

face à sa maladie sont communes à l'équipe, ce qui facilite la compréhension du patient car la PEC est tournée vers un ou des objectif(s) commun(s). La collaboration interprofessionnelle est ainsi une source de qualité des soins (45).

Dans les faits, lors des entretiens semi-directifs, le manque de communication entre professionnels médicaux et paramédicaux était le point revenant systématiquement. « La collaboration des professionnels paramédicaux est assez facile [...] par contre la collaboration entre les professionnels paramédicaux et médicaux, on attend toujours que ce soit l'autre qui fasse le premier pas ». « Je n'ai aucun échange avec les médecins traitants ». « Le contact est très difficile. Il n'y en a hélas pas assez, mais parce qu'en libéral, quand on a un souci avec un patient, c'est à ce moment qu'on appelle ». Ces citations montrent bien que la collaboration est très faible dans le système de santé français. Cependant, les MK sont conscients que si les professionnels médicaux étaient plus sollicités par eux, par l'envoi de bilan, de courrier, de réunions pluridisciplinaires, les médecins traitants ou spécialistes seraient plus sensibles à la prise en charge en kinésithérapie des patients parkinsoniens.

La représentation de la rééducation :

La conséquence qui découle de ce manque de communication est la méconnaissance de l'intérêt de la kinésithérapie dans la phase précoce de la MPI. En effet, selon les MK, les neurologues sont informés de l'importance de la kinésithérapie, par contre les médecins traitants sont pointés du doigt à chaque entretien. « Les médecins généralistes disent encore que la kinésithérapie ne sert à rien car physiquement tout va bien », « ils sont perdus face à la MPI, ils ne savent pas quoi faire. ». L'intérêt de la kinésithérapie en phase avancée est évident pour tous les professionnels car les déficits physiques sont visibles. En phase précoce cela semble moins flagrant, les signes cliniques sont encore faibles même s'ils sont présents et peuvent déjà handicaper les patients dans les actes de la vie quotidienne. A ce stade de la MPI, les symptômes encore peu visibles sont réduits voire inhibés par les médicaments qui sont, aujourd'hui, le traitement de première ligne car ils stabilisent la majorité des symptômes (36). Ces failles entraînent un manque de prescription de rééducation de la part des médecins traitants et de certains neurologues (40). « Je ne reçois des prescriptions que des neurologues », ce qui est dramatique car les neurologues libéraux sont peu nombreux dans le Finistère (46) et ne voient les patients que tous les six mois contrairement aux médecins traitants qui les suivent régulièrement, au moins une consultation tous les trois mois pour la coordination des soins (47). Ce sont les neurologues libéraux qui sont les plus interpellés

en phase précoce, ce n'est seulement qu'à partir d'un stade avancé que les patients sont admis en centre hospitalier pour des traitements plus importants.

c) Exploitation des résultats des entretiens semi-directifs des neurologues

En annexes, un exemple d'entretien semi-directif est fourni pour comprendre comment les réponses ont été obtenues [Figure IX].

La formation :

La formation initiale tend à s'améliorer mais reste faible pour les médecins. En effet, avant l'internat, en 1984, les étudiants avaient une heure de cours théorique sur la MPI. Depuis les années 2000, ils suivent une heure et demie de théorie sur les traitements médicamenteux et non-médicamenteux, notamment la prescription de la rééducation. Les médecins généralistes suivent uniquement ce cursus de formation sur la MPI, ce qui appuie sur le fait que les connaissances de cette maladie et de la rééducation qui en découle sont peu détaillées. Pendant l'internat en neurologie, la formation est intensifiée avec des stages et des séminaires de trois jours. Cela explique la sensibilisation plus importante de la part des neurologues dans la PEC des patients parkinsoniens.

Concernant le début de la PEC en kinésithérapie, l'avis des neurologues est plus partagé que celui des MK. En effet, pour certains, il y a « deux catégories de patients : le patient actif qui n'a pas besoin de kinésithérapie dès le début et le patient inactif ou peu actif qui a besoin de kinésithérapie dès le diagnostic » (36)(49). Pour d'autres, tous les patients doivent connaître une PEC « très précoce, très souvent dans les deux premières années. En général, deux séances par mois pour réaliser des choses que les patients ne font pas d'eux-mêmes avec une activité physique en parallèle ». Aussi, des neurologues ne veulent pas « trop médicaliser les patients d'emblée parce que c'est une annonce difficile, qui renvoie à des images de vieillissement, d'handicap » (50).

La collaboration :

Au niveau de la collaboration interprofessionnelle, les neurologues sont en accord avec les MK.

La communication est très faible, « les kinésithérapeutes n'ont pas d'obligation d'écrire un courrier » donc les neurologues « ne savent pas ce qu'ils font » avec le patient. Pour comprendre la PEC en kinésithérapie, les neurologues questionnent les patients afin de savoir quel est le contenu des séances. Dans la majorité des cas, les patients disent « des massages, du vélo, de la marche autour d'une table... et là ça tique ». Les MK non formés dans la MPI sont démunis face aux patients, ils proposent ainsi des séances

non-adaptées et non-efficaces. Pour eux, les MK ne prennent pas le temps d'envoyer un courrier pour détailler l'intitulé de leur séance et l'évolution du patient. De plus, ils se demandent « comment les kinésithérapeutes font car ils ne connaissent pas les conclusions médicales » car ils ne peuvent pas envoyer de courrier bilan ne sachant pas quel MK prend en charge le patient quand ce dernier est incapable de donner les coordonnées.

La représentation de la rééducation :

Concernant la connaissance de l'intérêt de la kinésithérapie dans la MPI, les neurologues tiennent le même discours que les MK : les médecins traitants sont peu formés et informés. Les neurologues ont une information complète du rôle du MK dans la PEC précoce du patient parkinsonien : « faire le point sur le stade d'évolution de la pathologie, réentraînement à l'effort, activité physique, stimuler le patient, étirements, assouplissements (travail de la posture), travail de l'équilibre, proprioception, prendre conscience de son corps, éducation thérapeutique, auto-rééducation, dépistage » (51).

d) Synthèse des résultats des entretiens semi-directifs

L'analyse des entretiens révèle différents freins à la PEC précoce des patients parkinsoniens provenant de divers acteurs.

Les médecins traitants :

Le médecin traitant est souvent pointé du doigt par les MK et les neurologues dû au manque de formation sur la MPI et d'information sur l'intérêt de la rééducation. Cette méconnaissance est majorée dans la phase précoce de la maladie car les symptômes sont peu visibles voire inhibés par la prise de médicaments. L'intérêt de la kinésithérapie en phase avancée est évident pour tous les professionnels car les déficits physiques sont visibles et handicapants pour le patient, il devient de moins en moins autonome dans les actes de la vie quotidienne. L'observation clinique et les plaintes du patient favorisent la prise d'initiative du médecin traitant à accompagner le patient vers un parcours de rééducation. En phase précoce cela semble moins flagrant, les signes cliniques sont encore faibles même si ils sont présents et peuvent déjà handicaper les patients dans certains actes de la vie quotidienne tels que l'écriture, les travaux de précision. A ce stade de la MPI, les symptômes encore peu visibles sont réduits voire inhibés par les médicaments qui sont, aujourd'hui, le traitement de première ligne car ils stabilisent la majorité des symptômes (36). Ainsi la kinésithérapie semble beaucoup

moins évidente, le médecin n'ayant pas eu de formation initiale sur l'intérêt de la rééducation dans la MPI, ne prend pas l'initiative de prescrire des séances de rééducation car il ne voit et ne connaît pas l'intérêt. Certes, le neurologue instaure le premier traitement, c'est-à-dire est responsable d'écrire la première prescription pour les traitements médicaux et paramédicaux (48). Mais sans renouvellement de la part du médecin traitant, le patient n'a pas accès aux soins.

Les neurologues :

Les neurologues libéraux sont peu nombreux, il existe une grande difficulté à voir tous les patients, une consultation est possible tous les six mois, ce qui rend compliqué la prise de rendez-vous dès le début de la maladie. Ceci peut expliquer en partie le retard diagnostic qui est fréquemment cité par les MK lors des entretiens. Ce retard et les avis partagés sur quand débiter la PEC en kinésithérapie des patients parkinsoniens entraînent un faible nombre de PEC en phase précoce de la maladie malgré les bénéfices reconnus de la kinésithérapie par ces professionnels.

De plus, suite aux entretiens, nous pouvons comprendre leur avis partagé concernant le début de la PEC en kinésithérapie. En effet, d'un côté le patient entre dans un « cercle médical », ce qui l'identifie comme un handicapé, une image négative de sa propre personne. Mais de l'autre côté, les neurologues sont conscients des bénéfices que peut apporter la kinésithérapie par ces différentes techniques : amélioration de la qualité de vie, impact social (voir d'autres gens et fait sortir de chez eux), apparition plus tardive des troubles axiaux et posturaux. Cependant, la communication et la formation spécialisée des MK ont un rôle important pour éviter d'entendre que la rééducation en kinésithérapie est inefficace dans la PEC précoce des patients atteints de la MPI.

Les masseurs-kinésithérapeutes :

Selon les résultats des entretiens, les MK sont dans la majorité des cas, pas assez formés même si la formation initiale tend à s'améliorer depuis quelques années, qualitativement par la formation pratique ajoutée à la théorie et quantitativement par le nombre d'années passé de trois à cinq ans d'études. En effet, certains découvrent que la PEC peut être précoce, d'autres utilisent des techniques de rééducation peu adaptées à la stimulation physique et cognitive que la kinésithérapie doit faire preuve telles que marcher autour d'une table sans objectif précis. La méconnaissance par le MK des techniques efficaces dans la MPI risque d'ancrer une mauvaise image de la rééducation dans l'esprit des professionnels médicaux. Un neurologue qui a de bonnes connaissances sur la rééducation du patient parkinsonien, s'il entend dire qu'un MK réalise une rééducation peu efficace, une image négative de la kinésithérapie va se

répandre auprès des professionnels prescripteurs. Cette image négative n'est pas améliorée par le manque de collaboration interprofessionnelle et l'absence de communication. En effet, même si les MK utilisent des techniques adaptées, les neurologues sont au courant de ce que le MK pratique avec le patient par l'intermédiaire du patient. Cette communication utilisant un intermédiaire peut être la source de problème pour le MK car le patient peut simplifier le contenu de la séance par ce qu'il pense, imagine, et retient, même si le MK réalise de bonnes séances. Avec ce discours, le neurologue a une mauvaise image de la rééducation, ce qui ne l'incite pas à prescrire. La formation, le manque de collaboration et une insuffisance de connaissance sur l'intérêt de la kinésithérapie des MK moins experts et des professionnels médicaux, sont des failles dans la PEC des patients car elles génèrent une non-sollicitation des prescripteurs, une non-prescription de la rééducation ainsi une non-PEC en rééducation.

Les patients :

Les entretiens ont révélé par l'intermédiaire des discours portés par les professionnels de santé que le patient a également sa place dans les freins à la PEC précoce. En début de maladie, les symptômes sont inhibés par les traitements médicamenteux, il continue à vivre normalement, « il ne veut pas modifier ses habitudes de vie ». « Rentrer dans le cercle médical est traumatisant », il prend conscience de son état de santé. De plus, la MPI touche des personnes de plus en plus jeunes, encore actives, la gestion de l'emploi du temps devient compliquée entre le travail, la vie personnelle et le parcours de soins. Suite à l'annonce du diagnostic, le neurologue donne au patient des conseils sur l'hygiène de vie à suivre, notamment de continuer l'activité physique. Des patients préfèrent suivre des parcours différents comme s'inscrire dans une salle de sport avec un entraîneur sportif afin de pallier au traitement paramédical. Cette décision est cohérente avec les conseils du neurologue, suivre un parcours non-médical est bien car le patient continue l'activité physique mais l'entraîneur sportif, ne connaissant pas la maladie et la physiopathologie, ne donnera pas des conseils adaptés à chaque patient et à la MPI. Malheureusement, les patients décident de voir le MK quand les déficits physiques suscitent une gêne importante dans leur vie quotidienne, et selon l'expérience des MK interviewés, la PEC est compliquée quand le patient arrive trop tardivement les voir.

e) Le questionnaire

1) Intérêt du questionnaire

Dans un deuxième temps, deux questionnaires ont été construits dans le but d'élargir la population et de cibler les questions sur les principaux freins retenus lors des entretiens, c'est « le bas de l'entonnoir » [Figure X] [Figure XI]. Lors des entretiens, des freins à la PEC précoce en kinésithérapie ont été relevés par l'intermédiaire de professionnels prenant en charge un nombre important de patients Parkinsoniens. L'objectif du questionnaire est de comprendre pourquoi ces freins existent et savoir s'ils existent aux yeux de tous les MK et les médecins généralistes en Bretagne ? De plus, les questionnaires permettent de questionner les MK mais aussi un autre métier qui a toute son importance dans la PEC des patients atteints de la MPI, les médecins généralistes, non interrogés jusqu'à présent.

2) Public ciblé

En effet, lors des entretiens, seuls les professionnels prenant en charge beaucoup de patients parkinsoniens ont été interpellés. Cet outil a été envoyé à des médecins traitants et à des MK. Lors des entretiens avec les neurologues, le corps de métier médecin généraliste est énoncé à plusieurs reprises car il est le coordinateur des soins médicaux et paramédicaux, il a un rôle fondamental dans la PEC de ces patients. Les questionner devient intéressant pour avoir leur point de vue sur l'intérêt de la kinésithérapie en phase précoce de la MPI. En effet, il ne faut pas oublier que le médecin généraliste est un potentiel prescripteur de la rééducation. Les patients nouvellement diagnostiqués par les neurologues de ville ou hospitaliers par l'intermédiaire de différents tests et bilans, sont par la suite suivis par les médecins généralistes qui ont pour rôle la coordination des soins entre les différents professionnels de la PEC. Les rendez-vous avec les neurologues sont généralement tous les six mois, les médecins généralistes sont pendant cette période des potentiels prescripteurs de kinésithérapie s'ils ressentent la nécessité de rééducation pour les patients. Or, si pour eux l'intérêt est inconnu, moindre ou négatif, la prescription en sera limitée. Le questionnaire a pour objectif de connaître leur avis sur leurs connaissances sur la rééducation de ces patients et aussi de connaître les causes selon eux des freins précédemment cités dans les entretiens.

Les MK sont nouvellement questionner par le biais du questionnaire afin d'obtenir des résultats plus précis et qui concernent une population plus étendue.

3) Mode de diffusion

Après concertation avec différents professionnels, deux méthodes de diffusion ont été choisies.

Pour diffuser aux MK de la région Bretagne, les adresses mails ont été privilégiées. Les adresses mails ont été trouvées dans le classeur des cabinets partenaires de l'institut de formation des masseurs-kinésithérapeutes de Brest. Cette méthode a été utilisée car elle permet une diffusion rapide dans un territoire plus étendu que le département finistérien et elle permet de questionner un grand nombre de praticiens par rapport à la méthode de distribution manuelle. Pour faciliter la réception des réponses de MK, un questionnaire a été créé sur « google form ».

Pour diffuser aux médecins généralistes, la méthode de diffusion manuelle a été optée. Après concertation avec un médecin chef de pôle, elle nous a conseillé de nous présenter aux secrétariats des cabinets ou aux médecins eux-mêmes pour attirer leur attention et montrer que nous sommes intéressés par leurs réponses. En effet, leurs journées sont très chargées, un mail d'un étudiant kinésithérapeute n'est pas leur priorité. Nous avons choisi de nous présenter dans plusieurs cabinets médicaux. Pour faciliter la démarche, une recherche préalable a été faite pour choisir des cabinets qui regroupent un grand nombre de praticiens (4-5 par cabinet). Cette méthode étant chronophage, seuls des médecins de la ville de Brest ont été questionnés. La réception des réponses a également été faite manuellement, en revenant dans chaque cabinet.

4) Construction

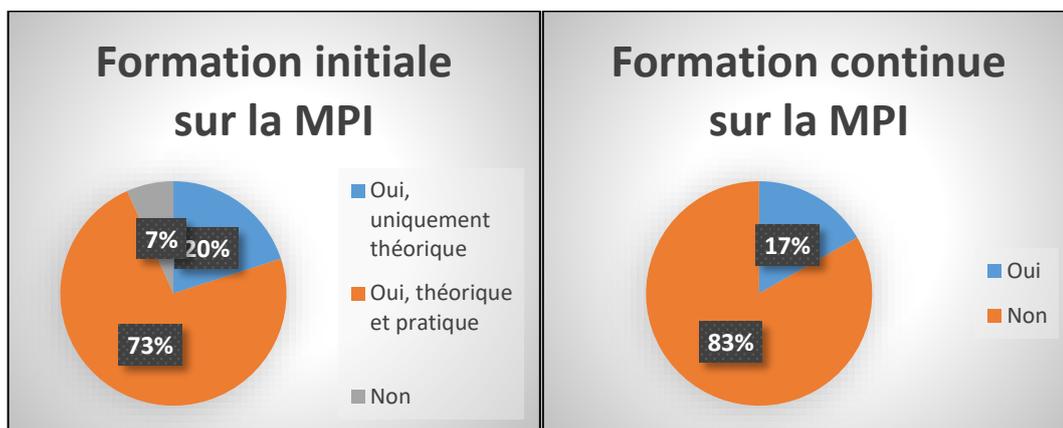
Deux questionnaires ont été construits grâce aux recherches dans la littérature scientifique et surtout grâce aux réponses des entretiens semi-directifs des MK et des neurologues. Pour suivre le même fil conducteur, les mêmes thèmes que dans les entretiens ont été choisis. Les questions reprennent les principaux freins retenus lors des entretiens et les mêmes types de questions (par exemple l'année de formation, les formations continues etc.) pour pouvoir comparer les résultats des deux outils de recherche car l'un des buts du questionnaire est de diffuser plus largement les résultats obtenus par les entretiens. La construction du questionnaire s'est faite également en tenant compte de son autre but, c'est-à-dire la recherche des détails pour obtenir réponse sur les causes de ces freins. Des questions plus précises sont posées, par exemple sur leur avis concernant la communication interprofessionnelle, les causes du manque de communication, les moyens de communication, car la communication est faible selon les professionnels interviewés, obtenir des détails sur ce frein semble

intéressant pour savoir quels sont les moyens les plus utilisés, pourquoi ne sont-ils pas utilisés par tous les professionnels et quels peuvent être les axes d'amélioration.

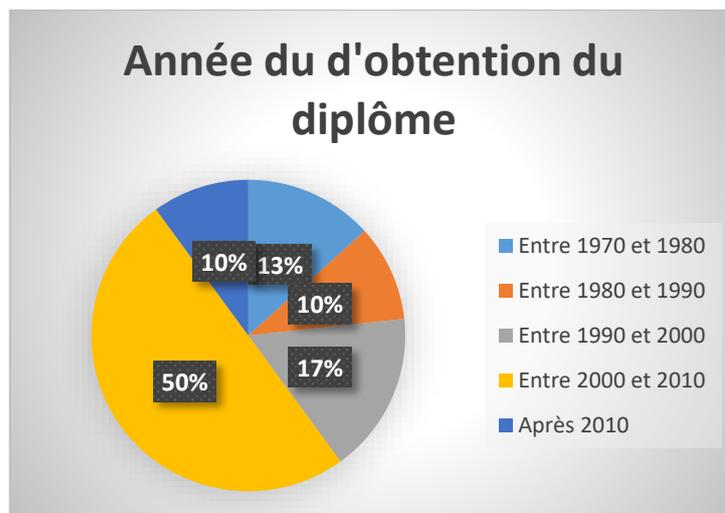
f) Résultats du questionnaire destiné aux MK

Suite aux entretiens semi-directifs, des questionnaires ont été envoyés à des MK. Sur 52 MK questionnés, le sondage a obtenu 30 réponses des MK libéraux travaillant dans tous les départements bretons, soit 57,7%. Le questionnaire a été envoyé par adresses email afin de diffuser et d'obtenir des réponses en provenance d'un territoire plus large qui est la Bretagne, les résultats se rapprocheront davantage de la tendance nationale.

La formation :

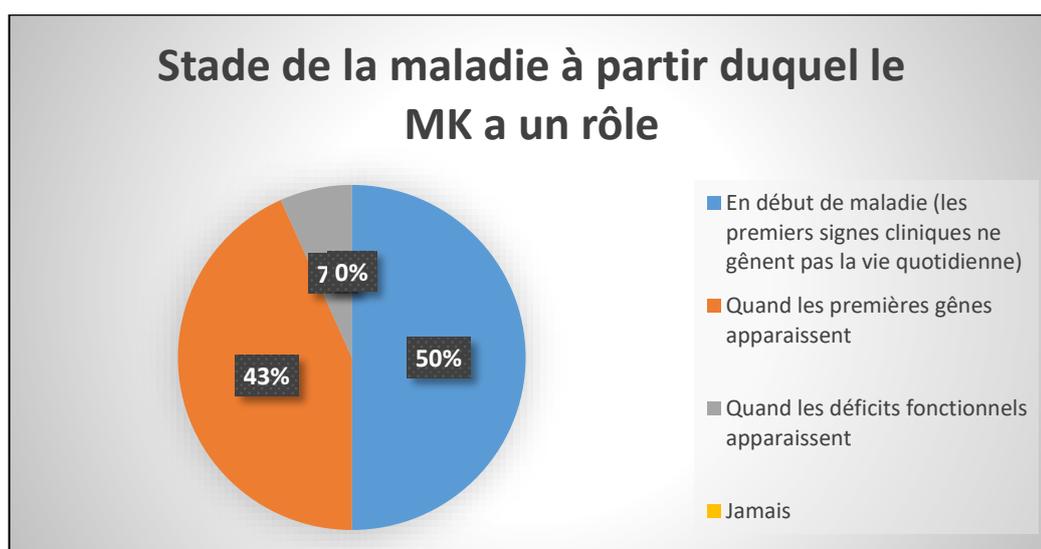


7% des MK prenant en charge des patients Parkinsoniens n'ont reçu aucune formation spécifique qu'elle soit initiale ou continue. 20% ont reçu une formation initiale uniquement théorique. Seulement 17% ont suivi une formation sur la MPI au cours de leur carrière, ces 17% de MK avaient déjà reçu une formation initiale théorique et pratique.



Les 27% de MK n'ayant reçu aucune formation ou qu'une formation théorique sont tous diplômés entre 1970 et 2000.

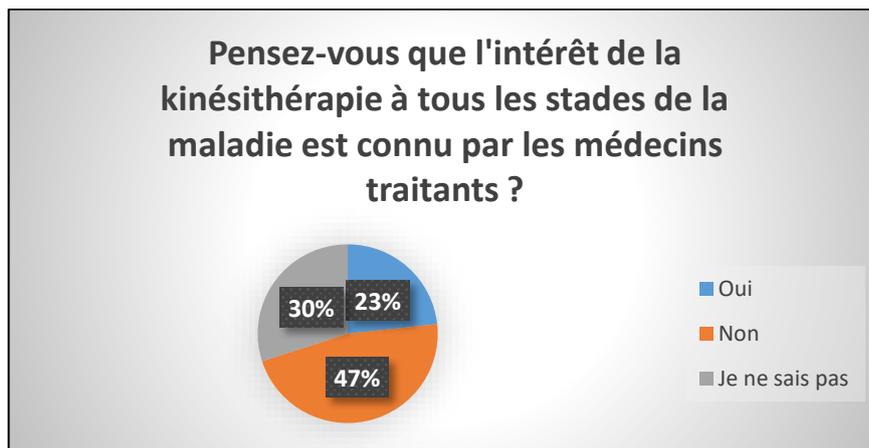
La représentation de la kinésithérapie dans la MPI :



Selon 93,3% des MK, la rééducation des patients a un impact positif dans les premières années de la maladie, quand les premiers signes cliniques sont encore invisibles ou deviennent une gêne dans la vie quotidienne. Par contre, pour 7%, le MK n'a un rôle qu'à partir du stade où les déficits fonctionnels sont présents. Les 2 MK (7%) qui ont donné cette réponse ont suivi une formation initiale théorique et aucun développement professionnel continu, de plus ils avouent manquer d'informations sur la PEC de ces patients.

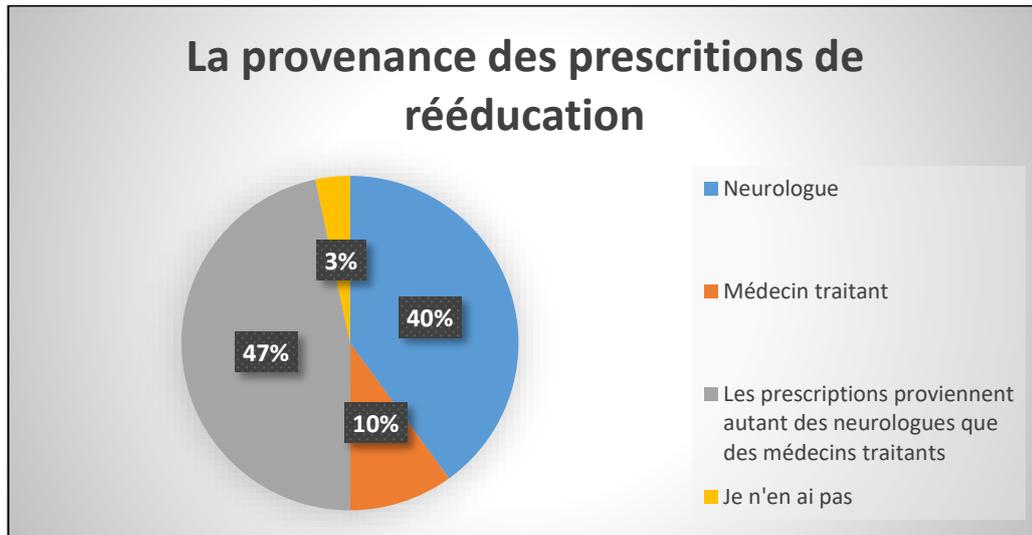


Ils ne sont pas seuls à penser manquer d'informations, car 47 % des MK estiment également avoir des capacités professionnelles incomplètes face à cette maladie neurologique.

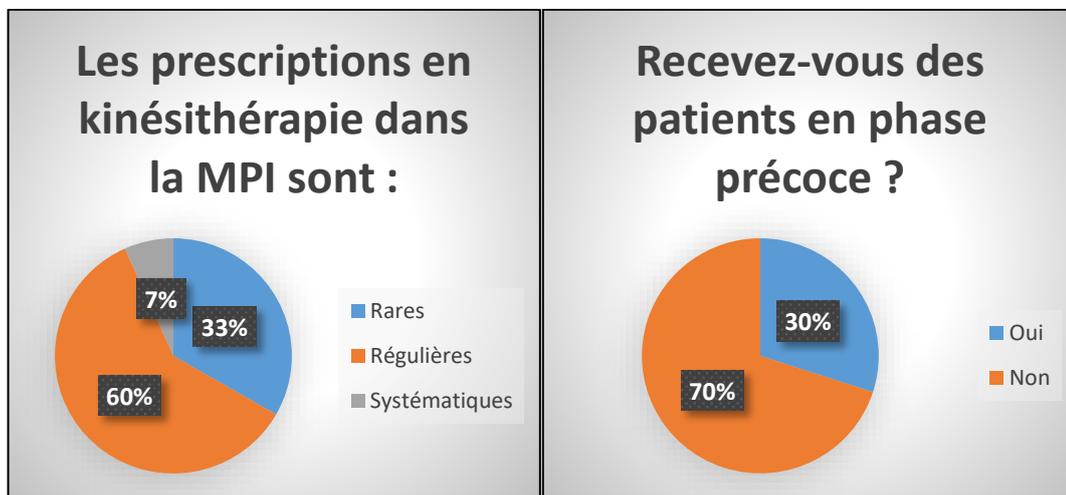


De plus, selon 23,3% des MK, les médecins traitants sont au courant de l'intérêt de la rééducation dans la MPI.

La prescription de rééducation :

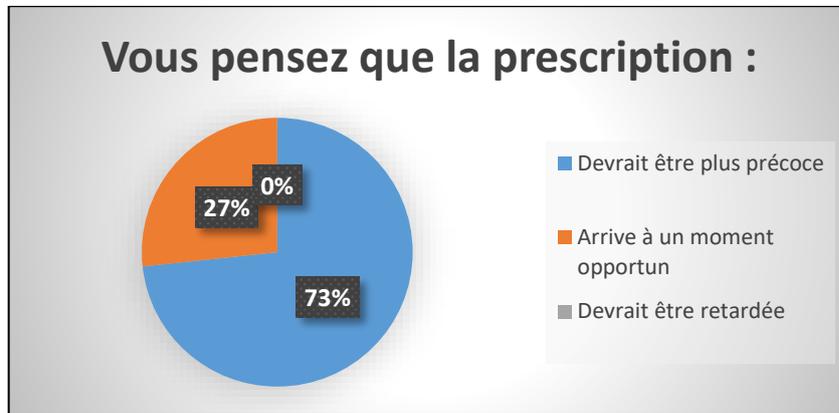


Les neurologues prescrivent davantage que les médecins généralistes, cependant les médecins traitants en prescrivent également car 47% des MK répondent que les prescriptions proviennent autant des neurologues que des généralistes.



Selon les MK, les prescriptions sont régulières voire systématiques dans la MPI à 70%. Ces deux diagrammes montrent que la PEC précoce est encore une PEC peu développée, notamment en Bretagne.

Cependant, seulement 30% des MK reçoivent des patients au début de leur maladie. Ce chiffre est cohérent avec celui retrouvé dans la littérature. Dans les études scientifiques, encore 37% des patients ne suivent pas de séance de kinésithérapie.

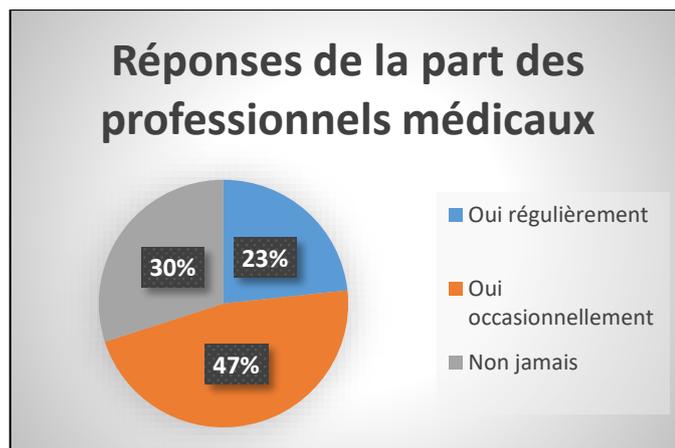


73,3% des MK pensent que la prescription devrait être plus précoce.

La collaboration :



83,3% des MK communiquent avec les médecins (neurologues ou médecins traitants) par différents moyens.

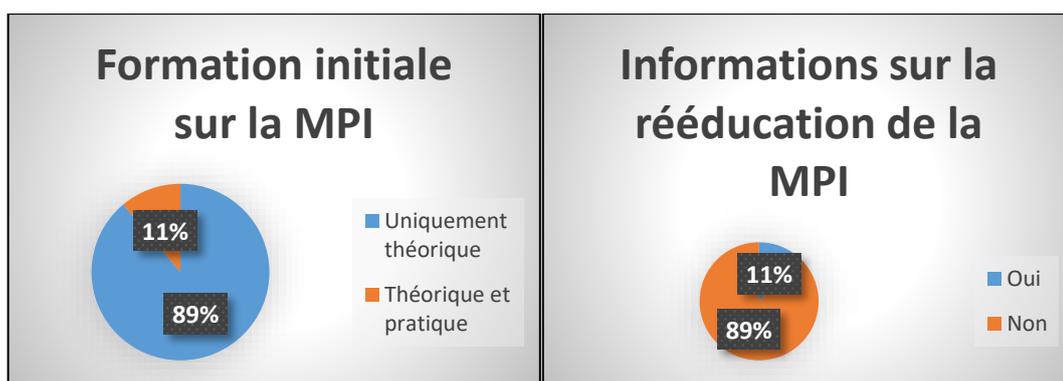


Cependant, 77% estiment recevoir pas ou peu de réponses en retour.

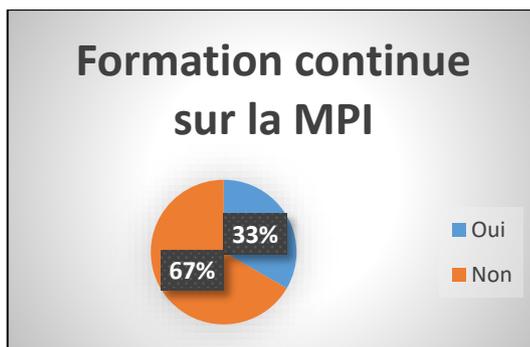
g) Résultats du questionnaire destiné aux médecins généralistes

Suite aux entretiens semi-directifs, les médecins généralistes ont été questionnés par l'intermédiaire du questionnaire. Sur 17 médecins questionnés, le sondage a obtenu 9 réponses des médecins généralistes travaillant à Brest, soit 52,9%.

La formation :

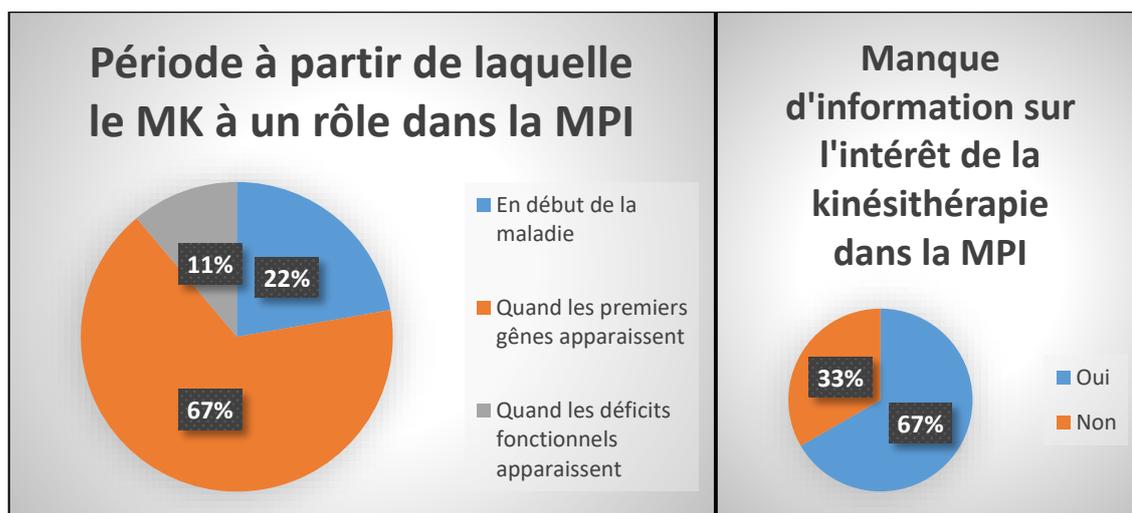


89% des médecins traitants ont reçu une formation initiale uniquement théorique et 11% théorique et pratique. Cependant, seul un médecin (11%) formé que théoriquement a reçu des informations sur la rééducation dans la MPI.

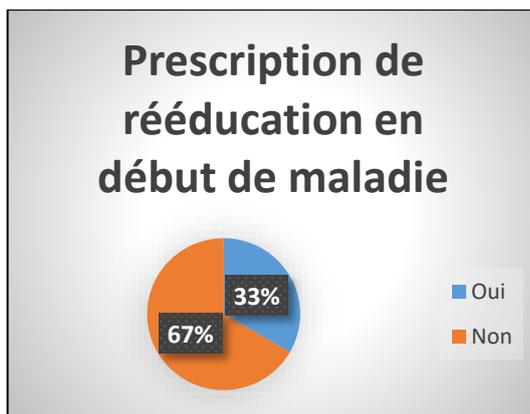


33% ont suivi une formation sur la MPI au cours de leur carrière.

La représentation et prescription de la rééducation :

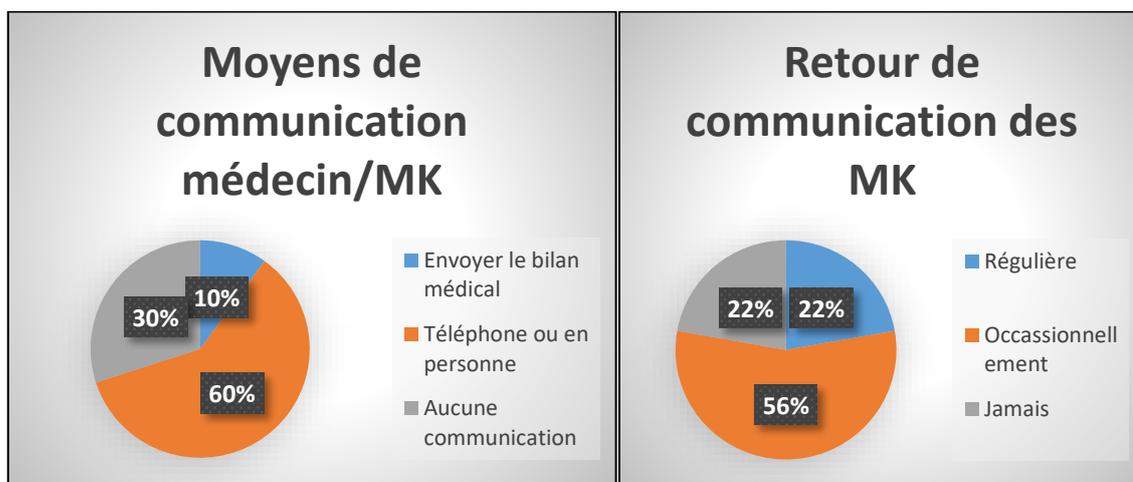


Pour 89% des médecins traitants, la rééducation des patients a un impact positif dans les premières années de la maladie, quand les premiers signes cliniques sont encore invisibles ou deviennent une gêne dans la vie quotidienne. Par contre, pour 11%, le MK n'a un rôle qu'à partir du stade où les déficits fonctionnels sont présents. Le médecin qui a donné cette réponse a suivi une formation initiale théorique et aucun développement professionnel continu, de plus il avoue manquer d'informations sur la PEC de ces patients. Il n'est pas seul dans ce cas, 67% des médecins généralistes estiment manquer d'informations sur cette PEC. Dans ces 67%, seulement 11% a suivi une formation sur la MPI au cours de leur carrière.



Seulement 33% des médecins prescrivent de la rééducation dès le début de la maladie. Dans les 67% de médecins généralistes qui ne prescrivent pas de kinésithérapie, deux médecins soit 22% ont suivi une formation continue sur la MPI.

La collaboration :



70% des médecins communiquent avec les MK par différents moyens. Cependant, 78% estiment recevoir pas ou peu de réponses en retour.

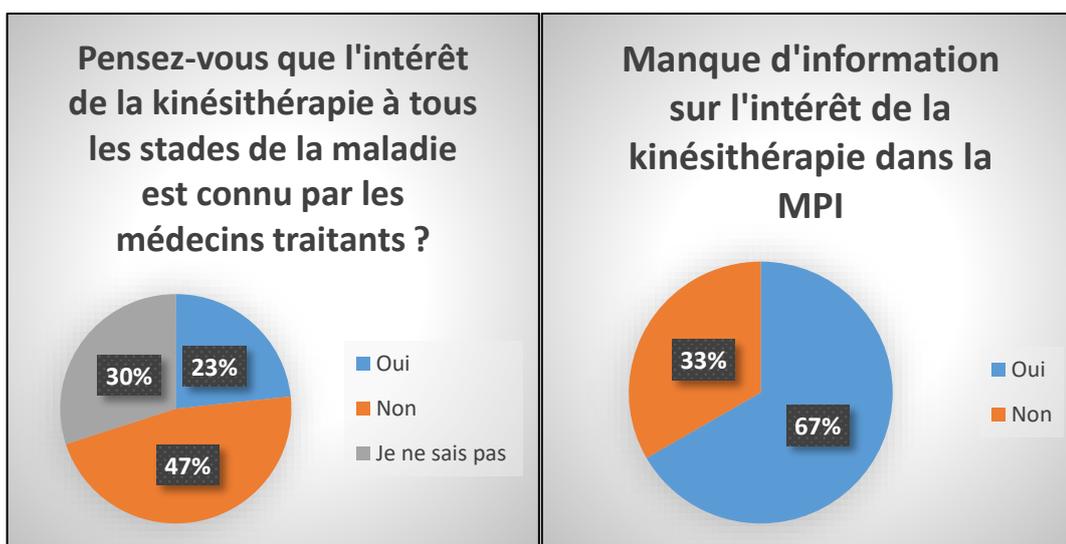


78% des médecins souhaiteraient une communication plus importante avec le corps de métier paramédical. Dans ces 78%, 22% ont régulièrement des retours de communication de la part des MK.

h) Mise en relation des résultats des deux questionnaires

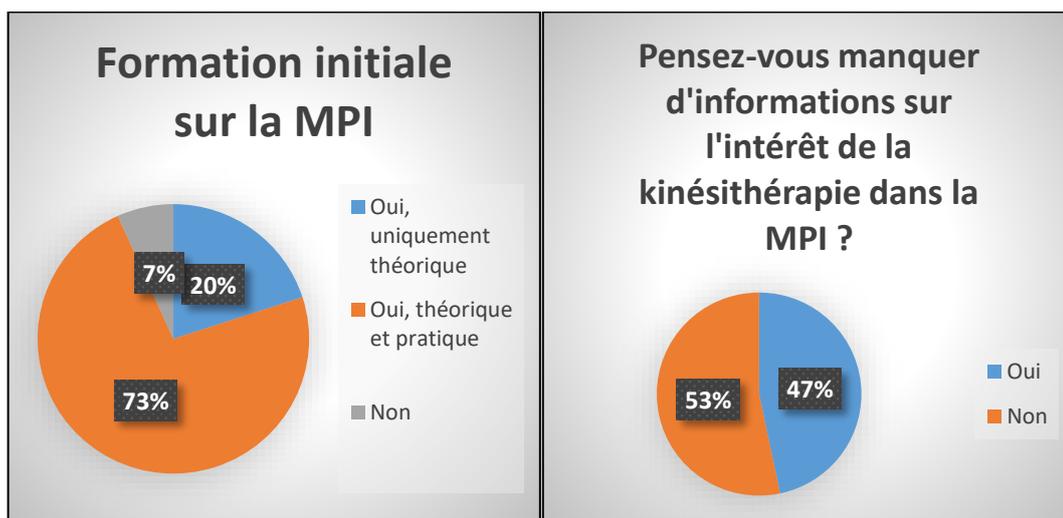
Les résultats obtenus sur l'ensemble des questionnaires vont dans le même sens que les résultats recueillis au cours des entretiens semi-directifs.

La formation :



Tout d'abord, lors des entretiens, les médecins traitants sont souvent pointés du doigt par les MK et les neurologues dû au manque de formation sur la MPI et d'informations sur l'intérêt de la rééducation. Selon les questionnaires, seulement 23% des MK pensent

que les médecins traitants sont au courant de l'intérêt de la rééducation dans la MPI. Cela est confirmé par les médecins eux-mêmes, car 67% estiment manquer d'informations sur cette PEC. Ce manque de connaissances est peut-être dû à la formation initiale qui pour 89% des médecins traitants est uniquement théorique. De plus, seulement 11% a reçu des informations sur la rééducation dans la MPI. Et pourtant, seuls 33% ont suivi une formation sur la MPI au cours de leur carrière.



Néanmoins, les médecins généralistes ne sont pas les seuls à manquer d'informations. Les MK sont, dans la majorité des cas, pas assez formés même si la formation initiale tend à s'améliorer depuis quelques années. 7% des MK prenant en charge des patients Parkinsoniens n'ont reçu aucune formation qu'elle soit initiale ou continue. 20% ont reçu une formation initiale uniquement théorique. Seulement 16,7% ont suivi une formation sur la MPI au cours de leur carrière. Ce manque de formation a pour finalité que 46,7% des MK estiment manquer d'informations sur cette PEC.

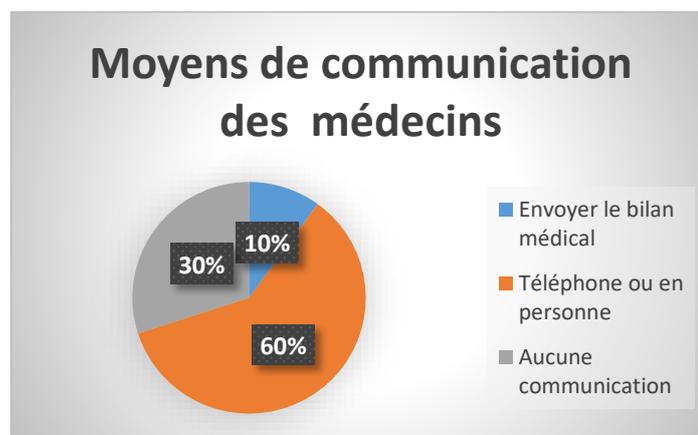
La prescription de la rééducation :

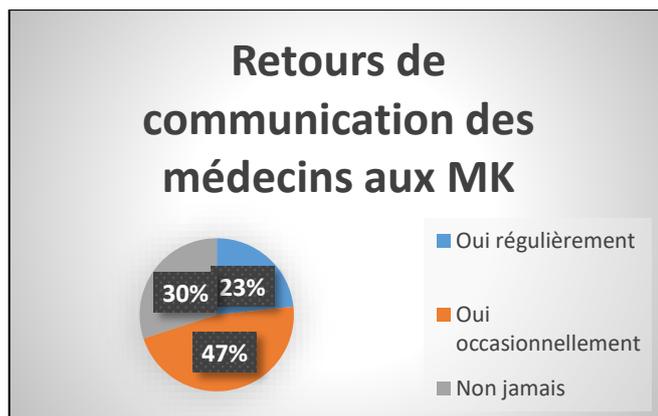


Du fait du manque de formation et d'informations sur l'intérêt de la PEC précoce en kinésithérapie des patients atteints de la MPI, le médecin généraliste ne prend pas l'initiative de prescrire des séances en phase précoce. Seulement 33% des médecins prescrivent de la rééducation dès le début de la maladie. Cela est avéré par les MK qui pour 30% d'entre eux reçoivent des patients au début de leur maladie. Ces statistiques peuvent être croisées avec la forte demande des MK, 73,3% des MK pensent que la prescription devrait être plus précoce.

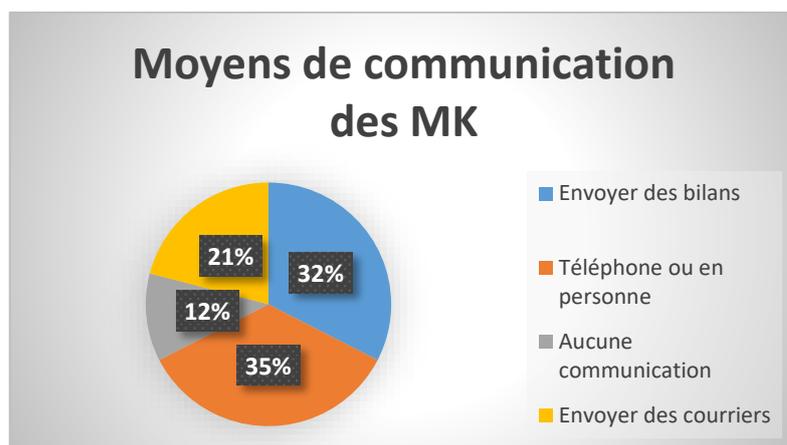
Ici, nous pouvons voir que les souhaits des professionnels sont confrontés au manque de formation et d'informations des prescripteurs.

La collaboration :





70% des médecins disent communiquer avec les MK par divers moyens. Cependant, 77% des MK estiment ne jamais recevoir de communication ou en recevoir de manière occasionnelle de la part des médecins généralistes.



De plus, 88% des MK disent communiquer avec les médecins généralistes par différents moyens. Cependant, 78% des médecins généralistes estiment ne jamais ou recevoir occasionnellement des réponses en retour de la part des MK.

Par l'intermédiaire des questionnaires, nous pouvons nous rendre compte que l'avis et le point de vu des praticiens est contradictoires. En effet, ces diagrammes nous montrent que les deux corps de métier communiquent entre eux mais n'ont aucun retour de leur collègue. Ces chiffres sont la preuve que la collaboration interprofessionnelle n'est pas encore au point de nos jours.

IV. Discussion

1) Les limites de ce travail

Ce travail d'initiation à la recherche connaît des limites.

Tout d'abord, ce travail de recherche se centre sur le patient Parkinsonien et sa prise en charge en phase précoce de la maladie en kinésithérapie. Les outils utilisés (entretiens semi-directifs et questionnaires) pour répondre à la question de recherche ont permis de questionner les professionnels de santé tels que les MK, les neurologues ou encore les médecins généralistes. Il est vrai qu'à travers leurs réponses, des freins à la PEC précoce entraînés par le patient ont été cités. Par exemple, il est dit que l'annonce du diagnostic est difficile à accepter, le patient ne veut pas rentrer dans le cercle médical et préfère prendre des chemins collatéraux comme faire de l'activité physique par lui-même sans être suivi par un corps paramédical. Autre frein cité, le patient diagnostiqué jeune, encore en activité, a déjà un emploi du temps chargé, il n'a pas le temps pour des séances de rééducation. De plus, en début de maladie, le patient ne voit pas l'intérêt de suivre de la rééducation car le handicap n'est pas important, il vit quasiment normalement avec la prise de médicaments quotidienne. Plusieurs freins ont été dévoilés par les professionnels de santé, cependant, les patients n'ont jamais été questionnés tout au long de ce travail. Il aurait été intéressant de connaître leurs points de vue concernant cette PEC précoce. Dans ce travail, le choix a été de ne pas les interroger par la difficulté à obtenir des sondages auprès des patients nouvellement diagnostiqués car comme le montrent les résultats des outils utilisés, ces patients sont peu pris en charge par les masseurs-kinésithérapeutes. Il est compliqué de participer à une consultation chez le neurologue pour se rapprocher de ces patients. Aussi, nous pensons que les patients dont le diagnostic vient d'être posé, n'ont pas d'avis sur l'intérêt de la rééducation précoce, et n'ont pas assez de recul sur leurs « nouvelles vies ».

Après réflexion, ce qui aurait été intéressant de faire à l'issue de ce travail, serait de questionner les patients parkinsoniens à un stade avancé pour connaître leurs parcours, leurs avis et leurs regrets concernant la PEC globale et kinésithérapique, les freins à la PEC qu'ils estiment être importants à prendre en compte, ainsi que leurs souhaits ou leurs appréhensions à une PEC précoce. Il est vrai que les études scientifiques, les sociétés savantes et les professionnels de santé montrent que la PEC précoce a des effets bénéfiques sur la qualité de vie et les capacités physiques et cognitives des patients atteints de la MPI, mais aucune étude ne prend en compte l'envie et la satisfaction des patients à commencer une PEC en kinésithérapie dès la pose du

diagnostic. Egalement, il serait important de poser des questions aux patients sur l'approche qui leur a été faite concernant la rééducation en kinésithérapie. Il est possible que les patients ne connaissent pas les rôles que peut avoir un kinésithérapeute. Il est souvent dit dans les mœurs que le MK ne sait que masser, cela peut être ancré dans la tête des personnes, elles ne voient ainsi pas l'intérêt de venir en rééducation pour se faire masser. Un professionnel leur a-t-elles déjà expliqué les différents rôles du MK tels que donner des conseils sur les actes de la vie quotidienne, participer à l'éducation thérapeutique des patients, maintenir les capacités physiques, etc. ? Le MK a des rôles qui sont parfois méconnus comme son avis expert dans l'éducation thérapeutique, ce rôle s'éloigne du soin corporel, le patient peut se sentir rassuré car il peut avoir l'impression d'être entouré par des professionnels qui comprennent sa situation sans pour autant entrer dans un cercle médical où les soins techniques sont prédominants. Ainsi, le retour des patients sur leurs expériences personnelles aurait été enrichissant car il est important de connaître leurs avis sur une PEC qui est centrée sur eux.

En outre, tous les entretiens semi-directifs et les questionnaires ont été réalisés et envoyés dans la région Bretagne. Les résultats obtenus par les deux outils sont en cohérence, cependant il existe peut-être une tendance en Bretagne, les résultats ne sont peut-être pas en corrélation avec la tendance nationale. Pour acquérir des résultats fiables, il aurait fallu augmenter le nombre et la répartition des professionnels questionnés. Selon la méthode utilisée, des biais sont possibles du fait du choix personnel des professionnels par l'intermédiaire de sites internet des associations concernées par la MPI. A l'échelle d'un étudiant, pour que ce travail d'initiation ait des résultats rapides et efficaces, l'option d'interviewer des professionnels spécialisés dans la MPI a été choisie tout en étant conscient que cela entraînait une limite supplémentaire. Afin de compenser ce biais, les questionnaires ont été envoyés à des MK et médecins généralistes non-spécialistes dans la MPI de la région Bretagne. Concernant le nombre des résultats obtenus, il reste faible. En effet, seulement sept entretiens avec des MK et quatre entretiens avec des neurologues ont été réalisés, le manque de temps et de contacts en est la cause. Pour les questionnaires, trente réponses des MK et neuf réponses de la part des médecins généralistes ont été obtenues. Ce faible nombre de résultats permet d'obtenir une tendance régionale, mais ces résultats ne sont pas exploitables.

De plus, la décision a été de réaliser des entretiens semi-directifs avant les questionnaires pour obtenir les principaux freins à la PEC précoce en kinésithérapie des patients atteints de la MPI, puis le questionnaire a permis de détailler de manière plus

précise ces freins. La principale limite des entretiens est la modification du guide d'entretien au fur et à mesure des entretiens. Le premier guide d'entretien a été réalisé suite à l'analyse des données littéraires, puis les deux autres guides qui ont suivi ont été complétés au fur et à mesure des nouvelles données acquises et des problèmes rencontrés précédemment. Le choix a été d'inclure tout de même les résultats obtenus avec tous les guides pour obtenir un nombre de réponses plus important. Ainsi, tous les professionnels n'ont pas été questionnés selon le même guide, donc les réponses obtenues sont perturbées. Aussi, le manque de disponibilité des professionnels ou de moi-même à amener à réaliser des adaptations comme passer les entretiens semi-directifs par téléphone. Pour deux MK, les entretiens se sont passés par téléphone, la difficulté a été de rebondir sur les propos tenus par les professionnels. En effet, l'entretien suit un fil conducteur qui est le guide mais l'intervieweur à la possibilité de réagir par l'intermédiaire de questions subsidiaires afin d'aller plus loin dans la réponse ou de recentrer le thérapeute sur le sujet. Par téléphone, les réactions gestuelles et les intonations de l'interviewer sont difficiles à interpréter, ces entretiens ont été plus rapides et moins enrichissants que les autres.

Concernant les questionnaires, ils ont été réalisés suite aux recherches littéraires et à l'analyse des entretiens. Les questions étaient surtout centrées sur les freins reconnus lors des entretiens. Ils ont été envoyés à un nombre plus important de professionnels en Bretagne. Le questionnaire n'a pas élargi le champ des réponses pour répondre à la question de recherche, il avait pour but d'affiner les résultats précédemment obtenus. Cependant, il peut être caractérisé comme restrictif du fait que la recherche se soit axée uniquement sur les freins retenus lors des entretiens alors que peut-être que d'autres freins auraient pu être trouvés, notamment en provenance de la part des médecins généralistes qui n'ont pas été interviewés au préalable.

Quelques mois après la création des outils de recherche et leur réalisation, le recul permet d'objectiver les points d'amélioration possibles. En effet, comme dit précédemment, le nombre et la répartition des professionnels sont des éléments importants à améliorer, notamment ceux des entretiens semi-directifs car les questionnaires en découlent. Egalement, dans les freins à la PEC précoce, plusieurs acteurs ont été nommés tels que les neurologues, les MK, les médecins généralistes et aussi les patients. Or, les patients n'ont jamais été questionnés de manière directe. Des pistes ont été obtenues par l'intermédiaire des professionnels de santé, mais il ne faut pas oublier que le patient est au centre de sa PEC et en est l'acteur principal. Connaître son point de vue concernant la PEC et ses besoins/attentes semblerait être des éléments importants à prendre en compte. Véritablement, si le patient n'a aucune envie

d'une PEC précoce ou encore n'a pas de notion sur cette PEC, le développement de la PEC précoce en kinésithérapie n'est pas cohérent.

2) Les axes d'améliorations possibles pour affronter les freins à la prise en charge précoce

Malgré plusieurs limites de ce travail d'initiation à la recherche, des freins à la PEC précoce ont été obtenus et peuvent faire l'objet de recherche de solutions pour y remédier.

Le patient, principal acteur de la PEC, ne veut pas changer ses habitudes de vie dès l'annonce du diagnostic, il veut continuer à vivre normalement car le handicap est peu visible donc ne voit pas l'intérêt de rentrer dans le cercle médical. Dans cette situation, le MK a un rôle important avec l'équipe médicale dans l'éducation thérapeutique du patient (ETP). L'ETP permet de partager des connaissances et d'améliorer la compréhension de la maladie et de son traitement. Aussi, par cet intermédiaire, un savoir-faire pratique est acquis par le patient concernant l'activité physique, l'auto-surveillance des effets positifs et secondaires des traitements, et l'accompagnement physique et moral des proches et des aidants. Egalement, les réactions à avoir en cas de situations extrêmes telles qu'un stress intense, une activité physique inopinée, les fluctuations motrices sont enseignées. Pour finir, l'acquisition d'un savoir être grâce à des patients experts permet l'acceptation progressive de la maladie, l'obtention de conseils pour préserver son capital santé, et d'envisager l'avenir avec plus de confiance. Aujourd'hui, aucun programme d'ETP standardisé ne paraît dans la littérature, cependant certaines associations telles que neuro-Bretagne ou encore France Parkinson sont actifs dans la recherche d'un programme d'ETP. Notamment, un programme de formation de patients créé en 2015-2016 nommé « INTERACTIV PARK Formation », comprend des neurologues impliquées en ETP, des patients ainsi que des représentants de France Parkinson (52). Les MK ne sont pas intégrés dans ce programme alors qu'ils sont des intervenants essentiels dans la PEC de ces patients. Un intérêt de la part des MK dans leur rôle d'éducateur et d'accompagnateur doit être montré auprès des équipes médicales afin que les MK soient inclus dans ce type de programme. L'ETP est enrichissant pour chaque professionnel et permet d'améliorer également la PEC en kinésithérapie par la meilleure connaissance du patient par le MK et la reconnaissance du patient de l'intérêt porté par le MK dans la PEC des patients atteints de la MPI. L'ETP est un moyen intéressant tout au long de la maladie, notamment en début car le patient est autonome et acteur de sa santé.

La présence du MK pendant les séances d'ETP permet également de se rendre compte des besoins et des attentes individuels ou collectifs des patients. La connaissance de ces éléments peut être la clé pour la mise en place réussie d'un programme d'auto-rééducation en phase précoce. En effet, le patient ne veut pas rentrer dans le cercle médical dès le début de la maladie, un programme d'auto-rééducation permet de mettre une distance entre le patient et l'équipe médicale, il gère son programme. Pendant l'ETP, le MK peut montrer l'importance de l'activité physique au patient sur la MPI et ainsi susciter son attention et sa motivation. Un programme d'auto-rééducation personnalisé peut se confectionner lors des séances d'ETP grâce à la connaissance physique et mentale du patient, de ses besoins, ses attentes et objectifs. Par l'intermédiaire de l'ETP, le patient n'a pas l'impression d'être entré dans le cercle médical, il a juste l'impression d'obtenir des conseils. Cependant, la mise en place de ce programme d'auto-rééducation est déjà une approche médicale. Le MK pourra suivre l'évolution du patient en le voyant par exemple une fois par mois, tel un coach sportif. Ce qui diffère du coach sportif, c'est que le MK a une vision médicale, il peut adapter les exercices en fonction de l'évolution de l'état de santé du patient et de ses connaissances physiopathologiques.

De plus, un autre frein est exprimé dans ce travail, les professionnels médicaux sont dans la majorité des cas en manque de formation et d'informations concernant la MPI. Selon les résultats, cela cause une non-initiative de prescription en phase précoce de la part des médecins généralistes et une PEC peu adaptée à la MPI de la part des MK. Le développement des formations continues communes aux professionnels de santé serait intéressant, d'une part pour partager leurs connaissances et leurs points de vue, mais également pour améliorer la communication qui est encore très faible entre les corps de métier médicaux et paramédicaux. Ce partage de connaissances et l'explication de l'intérêt de chaque professionnel dans la PEC de ces patients permettrait d'améliorer la qualité de la PEC grâce à la collaboration interprofessionnelle. Les résultats des questionnaires montrent que les médecins généralistes souhaiteraient obtenir des informations sur l'intérêt de la PEC en kinésithérapie dans le domaine de la MPI. Cependant, un seul MK sur trente réponses obtenues a reçu une demande d'explication par un médecin généraliste. Ces résultats montrent bien qu'aujourd'hui la collaboration interprofessionnelle est faible alors qu'elle serait nécessaire pour améliorer les savoirs de chacun et les parcours de soins des patients.

Egalement, ce qui est surprenant ce sont les réponses contradictoires que nous pouvons retrouver dans les questionnaires concernant la collaboration interprofessionnelle.

Comme dit précédemment, les MK et les médecins généralistes disent communiquer par l'intermédiaire de différents moyens mais ne reçoivent qu'occasionnellement voire jamais de réponse en retour de la part de leurs collaborateurs. Selon une synthèse de recherche canadienne de 2007, la collaboration interprofessionnelle a plusieurs avantages pour le système de santé. D'une part pour le patient car il y a une meilleure coordination des soins, acceptation du traitement et de meilleurs résultats sur le plan de la santé car le patient et les professionnels de santé sont en alliance thérapeutique, vers des objectifs communs. Dans la PEC précoce d'un patient atteint de la MPI, cette collaboration est essentielle pour qu'il rentre dans le cercle médical sans difficulté. En effet, l'annonce du diagnostic de la maladie est compliquée à admettre pour le patient, notamment chez des sujets toujours en activité professionnelle car la MPI est souvent perçue comme la « maladie de la personne âgée ». Il est important d'accompagner les patients ainsi que ses proches dans les différentes étapes de la PEC précoce. Pour que l'accompagnement soit le plus complet, il est nécessaire que chaque professionnel de santé entoure le patient et le guide dans ses difficultés du quotidien. Chaque corps de métier et chaque personnalité disposent de capacités qui lui sont propres, l'accompagnement en collaboration interprofessionnelle sera d'autant plus riche et intéressante pour le patient qu'un accompagnement professionnel individuel. D'autre part, la collaboration entre les professionnels qui gravitent autour du patient suscite également des avantages pour eux tels qu'une meilleure communication, une plus grande satisfaction professionnelle, un rôle mieux défini, et une diversité professionnelle. Le travail en équipe pluri-professionnelle favorise les échanges sur le patient ainsi une meilleure connaissance de sa vie, sa pathologie et ses difficultés. Les solutions apportées sont individuelles, adaptées à chaque patient, elles sont complètes grâce à l'expérience et aux connaissances professionnelles de chacun. Elles sont aussi communes à l'équipe, ce qui facilite la compréhension du patient car la PEC est tournée vers un ou des objectif(s) commun(s). La collaboration interprofessionnelle est ainsi une source de qualité des soins (45). Aujourd'hui, du fait des résultats obtenus, nous pouvons penser que la qualité des soins est biaisée par cette communication « sourde ». Les réponses peuvent donner l'impression que chaque corps de métier se renvoie la faute, comme s'il n'assumait pas le manque de communication en leur provenance.

En outre, le frein par rapport au coût des séances de kinésithérapie pour la sécurité sociale a été relevé plusieurs fois dans les entretiens semi-directifs. Des solutions sont déjà mises en place et sont en cours de développement. Par exemple, la PEC collective par l'intermédiaire de groupe de gymnastique pour personnes parkinsoniennes permet de réduire les coûts pour la sécurité sociale mais aussi a des effets bénéfiques pour les

patients. Hormis le travail moteur qui est retrouvé également dans les séances individuelles en kinésithérapie, la PEC collective permet aux patients de casser la solitude que peuvent ressentir certains, aussi de rendre plus attractives et ludiques les séances. Ces dernières notions sont importantes car la PEC de ces patients est au long cours, il faut garder leur motivation et leur envie de faire de l'activité physique. Tout en gardant ces notions en tête, il serait intéressant également de prendre en charge les patients en centre de rééducation en hôpital de jour pour un stage intensif de quatre semaines avec 4 à 5 séances/semaine de réentraînement à l'effort. Une étude pilote réalisée par Frazzitta et ses collaborateurs ont montré des effets moteurs bénéfiques pendant douze mois après un stage intensif (53). De plus, une technique prouvée dans le domaine de l'orthophonie a été adaptée en kinésithérapie et tend à se développer, cette technique nommée « LSVT BIG » se base sur les mêmes modalités citées précédemment (12). Aujourd'hui, la difficulté est que les centres de rééducation sont en manque de place mais les maisons de santé se développant, cette technique pourrait s'étendre dans les prochaines années.

La connaissance de ces différents freins pourrait être une ouverture dans divers domaines dans lesquels la kinésithérapie est encore timide tels que l'ETP et les programme d'auto-rééducation en phase précoce de la MPI. Cela pourrait aussi être la clé pour développer d'autres points tels que les formations continues communes aux professionnels de santé ou encore les PEC collectives en gymnastique.

3) Des perspectives en lien avec la kinésithérapie

Additionnées à l'analyse des limites et des intérêts de ce mémoire, la réalisation de ce travail a suscité plusieurs interrogations auxquelles j'ai tenté de trouver des éléments de réponses.

Tout d'abord, il est légitime de se questionner sur les changements en santé publique qu'apportera la kinésithérapie en phase précoce de la MPI. En effet, la rééducation a fait ses preuves sur l'amélioration à court terme des performances fonctionnelles dès le début de la maladie. Mais la PEC précoce améliorera-t-elle la qualité de vie des personnes dans la durée ? Retardera-t-elle les troubles psychomoteurs liés à la maladie ? Comme étudié précédemment, plusieurs professionnels questionnés pensent que la kinésithérapie précoce a un impact positif sur l'évolution des symptômes de la maladie. Les études scientifiques ont-elles démontré un réel impact ? Si oui, lequel ? Quels sont les moyens ou techniques les plus efficaces ?

Des études scientifiques démontrent des bénéfices pour les patients sur les plans physique et cognitif quand ces derniers font de l'exercice aérobic continu, ce serait un moyen de ralentir la progression de la MPI. L'exercice est un conseil de routine pour les patients atteints de MPI. Un exercice aérobic à long terme tend à induire des changements favorables dans la structure et la fonction du cerveau (54). Selon, Fisher et ses collaborateurs, l'exercice peut augmenter les connexions synaptiques et potentialiser les circuits fonctionnels, améliorant ainsi la plasticité cérébrale des patients atteints de MPI (53). De plus en plus de preuves montrent que l'exercice physique réduit le stress oxydatif chronique et stimule la synthèse des neurotransmetteurs et des facteurs trophiques tels que la sérotonine et la dopamine qui tendent à protéger les neurones des agressions biologiques. Ces deux phénomènes neurochimiques contribuent à la neuro-plasticité. L'augmentation de la synthèse de ces facteurs peut préserver l'intégrité des structures cérébrales, tels que la survie, le maintien et le fonctionnement des neurones dopaminergiques en cause dans la MPI. L'exercice peut donc être considéré comme un traitement neuro-protecteur complémentaire à la médication à mettre en œuvre pour le maintien des symptômes dans l'évolution de la MPI.

L'augmentation du stress oxydatif dans la substance noire semble être liée aux dysfonctionnements de la dopamine, des mitochondries et aux mécanismes neuro-inflammatoires. Ainsi, la réduction du stress oxydatif semble jouer un rôle clé dans la réduction de la progression de la MPI. Cela minimise la neuro-dégénérescence de la substance noire (55).

De plus, il est recommandé de commencer l'exercice physique au stade précoce de la maladie car le statut cognitif est un déterminant majeur des résultats de la réadaptation motrice. Les troubles cognitifs surviennent dans les stades avancés de la maladie, il est alors essentiel de profiter du stade précoce pour améliorer les capacités motrices. Malheureusement, il a été démontré que les exercices hebdomadaires n'amélioreraient pas la fatigue chez les personnes atteintes de MPI. L'exercice physique additionné à une fatigue intense peut devenir délétère pour le patient et donc avoir un effet contraire de celui attendu, c'est pour cela que la rééducation doit être adaptée en fonction des caractéristiques individuelles des patients (53).

En conclusion, malgré l'évolution irréversible des symptômes liés à la MPI, l'exercice semble augmenter la synthèse de nombreuses protéines et de substances neurochimiques, permettant ainsi la stabilisation des symptômes de la MPI (55).

La kinésithérapie par le biais de l'exercice physique au long court permet une stabilisation ou un recul de l'évolution des symptômes psychomoteurs liés à la MPI. Cependant, bien que les effets bénéfiques de la kinésithérapie sur la capacité motrice

soient de plus en plus évidents, il n'existe pas encore de consensus sur la meilleure modalité de traitement (type d'entraînement, la fréquence, l'intensité).

Ce manque de consensus se ressent dans les résultats des entretiens semi-directifs. En effet, plusieurs neurologues ont fait la remarque que certains MK faisaient des séances basées sur « des massages, du vélo, de la marche autour d'une table ». De plus, les résultats permettent de se rendre compte du manque d'informations des professionnels de santé. Ces résultats peuvent s'expliquer par le fait qu'aucun consensus sur les modalités d'une rééducation efficace des patients atteints de la MPI existe. La littérature met en évidence qu'un large éventail de différentes techniques de kinésithérapie a été testé pour traiter la MPI. Cependant, chaque étude connaît des difficultés par rapport au faible nombre de participants, de la variété des techniques en kinésithérapie et de l'évolution variable des patients. Aujourd'hui, les données scientifiques ne sont pas fiables pour recommander une PEC spécifique en kinésithérapie pour le traitement de la MPI (56). La recherche persévère dans ce domaine, notamment la recherche de nouvelles techniques novatrices telles que l'imagerie motrice ou encore la thérapie miroir dont le but est d'utiliser la thérapie cognitive par le biais de la neuro-plasticité pour acquérir ou maintenir des compétences motrices (57). Ces recherches sont importantes pour la médecine, cependant il serait intéressant d'exploiter les données déjà existantes afin de les perfectionner pour permettre aux professionnels de santé d'y voir plus clair. En effet, les étirements, le renforcement musculaire, les exercices d'équilibre et de posture ont prouvé leur efficacité sur les symptômes de la MPI. Malgré la preuve de leur efficacité, aucune modalité n'est clairement définie. La neuro-plasticité est un mécanisme qui dépend de l'expérience, elle dépend de l'intensité, de la répétition, de la spécificité et la complexité du geste. Sans ces modalités de rééducation, la neuro-plasticité ne peut pas avoir lieu. De plus, il est décrit que les patients atteints de la MPI ont besoin d'un temps plus conséquent qu'une personne saine pour tout apprentissage, ces facteurs sont autant plus importants dans cette rééducation. Une petite étude a obtenu des résultats positifs suite à une rééducation intensive. Un stage intensif de quatre semaines comprenant deux séances quotidiennes pendant cinq jours par semaine, cela induisait des effets bénéfiques qui perduraient sur une période de douze mois et qui permettait de réduire les doses des médicaments (Levodopa). La fréquence des séances semble également être un facteur important dans la PEC de ces patients. Une récente étude ayant comparée deux groupes dont les fréquences étaient différentes, a obtenu des résultats préliminaires qui laissent sous-entendre que la fréquence d'entraînement pourrait influencer les performances de la marche à court et à long terme (53). L'idéal serait de trouver un programme type de rééducation indiquant

les techniques et les modes d'entraînement les plus efficaces pour chaque stade de la maladie mais la difficulté est que chaque patient est différent, l'adaptation peut devenir complexe.

Egalement, lors de l'écriture de ce mémoire, la question « la kinésithérapie en phase précoce est-elle efficace à elle-seule, c'est-à-dire sans prise de médicament ? » a suscité ma curiosité. Cette question est justifiée car dans la littérature, les médicaments antiparkinsoniens sont parfois la cause d'effets secondaires tels que la dyskinésie ou encore des troubles du comportement (25). De plus, les traitements médicamenteux dans les affections de longue durée coûtent cher aux organismes qui participent aux remboursements des soins (48). Ces traitements peuvent être aussi en pénurie comme dernièrement entre septembre 2018 et mars 2019. Malgré des médicaments de substitution, des déséquilibres ont été engendrés sur l'état de santé des patients parkinsoniens (58).

L'activité physique permet de stimuler les différents systèmes du corps : cardio-respiratoire, métabolique, musculaire, l'équilibre et la marche. Elle va également jouer un rôle dans la diminution de la douleur et l'amélioration des capacités cognitives (59). Une étude a montré qu'un programme de réadaptation basée sur l'activité physique d'une durée de quatre semaines entraînait une diminution durable de l'utilisation des médicaments sur une période de deux ans tout en maintenant les bénéfices (60). D'autres études se penchent sur les bénéfices de l'exercice forcé qui induirait des effets comparables à la médication. Ce type d'exercice entraînerait une amélioration de la connectivité cérébrale, c'est-à-dire une meilleure organisation fonctionnelle des régions cérébrales impliquées au cours d'une tâche motrice (53). Cette action thérapeutique similaire à celle des médicaments serait probablement dû à un partage de mécanismes cérébraux sous-jacents. En effet, les symptômes de la MPI sont causés par un déficit de dopamine dans les noyaux gris centraux. Le médicament Levodopa, qui est le traitement de référence pour cette maladie, va être administré par voie digestive pour terminer son chemin au niveau du tissu cérébral après avoir subi une transformation en dopamine pour combler le déficit (61). En outre l'effet neuro-protecteur de l'exercice physique sur les neurones dopaminergiques, il est aussi démontré que l'activité physique a un rôle sur la neurochimie cérébrale. Des micro-dialyses cérébrales sur des modèles animaux ont permis de se rendre compte de l'augmentation de différents monoamines notamment une augmentation très marquée de dopamine dans le striatum, structure cérébrale qui joue un rôle dans la physiopathologie de la MPI (62). En conclusion, ces deux thérapies très différentes ont une action similaire, celle d'augmenter le taux de dopamine au niveau du système nerveux central. Malgré cela, il semble compliquer de

se passer entièrement des traitements médicamenteux car l'activité physique ne permet pas un apport en dopamine tout au long de la journée contrairement à la médication qui est prise trois fois par jour. Cependant, réaliser une activité physique quotidienne permet de diminuer les doses de Levodopa (60), ce qui n'est pas négligeable pour le corps des patients et pour les organismes de remboursement des médicaments pour une maladie chronique.

Ce mémoire a suscité également ma curiosité sur la possibilité ou non de diminuer le risque de développer la MPI. Des études telles que « Physical activities and future risk of Parkinson disease » (63) et « Parkinsonism and related disorders » (53) témoignent qu'un exercice rigoureux d'intensité moyenne dès la moitié de la vie permettrait de diminuer le risque de contracter la MPI. Une autre étude prospective dont le but était de vérifier le lien entre l'activité physique et l'apparition de la MPI sur près de 214 000 personnes, a montré que seul un exercice modéré et vigoureux pouvait prévenir l'apparition de la MPI (55). Le MK a tout à fait son rôle dans cette partie car selon l'Article R.4321-13 du code de la santé publique : « *selon les secteurs d'activité où il exerce et les besoins rencontrés, le masseur-kinésithérapeute participe à différentes actions d'éducation, de prévention, de dépistage, de formation et d'encadrement.* » Notamment, « *La pratique de la gymnastique hygiénique, d'entretien ou préventive* » (64). Aujourd'hui, la prévention primaire en kinésithérapie n'est pas mise en place et pourtant le MK ainsi que les différents acteurs de santé ont un rôle important, d'autant plus que la prévalence de maladie de Parkinson ne cesse d'augmenter depuis plusieurs années. Des domaines tels que des campagnes de sensibilisation tout comme il en existe contre le sida ou encore des conférences sur l'action de l'activité physique sur le risque de développer la MPI, l'éducation thérapeutique des personnes avant même l'atteinte de la maladie, etc. Ces domaines où la communication à une part très importante par rapport à l'action de soin est malheureusement très peu exploités par les MK d'aujourd'hui. Cependant, les futurs MK sont de plus en plus formés à la prévention, notamment celle des troubles musculo-squelettiques dans les entreprises, il se pourrait bien que cette prévention s'étende à d'autres troubles/pathologies qui prennent une ampleur importante dans notre pays.

V. Conclusion

Ce mémoire avait pour ambition de comprendre pourquoi le nombre de patients atteints de la maladie de Parkinson pris en charge en kinésithérapie reste encore faible malgré la reconnaissance de son efficacité, en se demandant quels sont les différents freins à une prise en charge précoce.

Il a fallu dans un premier temps expliquer en quoi le pourcentage faible de prises en charge en kinésithérapie dans cette maladie est un réel enjeu de santé publique, dont l'importance ne va cesser d'amplifier dans les années à venir. En 2030, le nombre de patients atteints de la MPI est prévu de doubler. Comment la PEC évoluera-t-elle pour compenser cette forte augmentation ? Les freins à la PEC précoce seront-ils pris en compte dans l'évolution de la PEC auprès de ces patients ?

Au moyen de l'analyse du recueil de données qualitatives des entretiens semi-directifs des masseurs-kinésithérapeutes et des neurologues, il a été possible de déterminer les principaux freins à la prise en charge précoce des patients Parkinsoniens. Ainsi, quatre acteurs qui sont le patient, le neurologue, le médecin généraliste et le masseur-kinésithérapeute, sont tous responsables de freins existants. Le patient de par sa gestion d'emploi du temps, son mode de vie, son ressenti face à la maladie ou encore les chemins collatéraux qu'il décide de prendre. Concernant les professionnels de santé, quatre domaines ont été ciblés : la formation, la représentation de la kinésithérapie dans cette maladie, la prescription et la collaboration interprofessionnelle. Ces domaines connaissent des failles diverses en fonction des corps de métier qui sont susceptibles d'engendrer des freins à une prise en charge précoce de ces patients.

Il convenait alors de s'intéresser plus en détails à ces domaines afin de soulever des causes par l'utilisation de questionnaires de recherche destinés aux masseurs-kinésithérapeutes et aux médecins généralistes. Ces outils ont permis de déterminer des causes principales comme le manque de formation initiale et continue en fonction de l'année de diplôme ou de thèse, l'ignorance de l'intérêt de la kinésithérapie en phase précoce de la maladie, les troubles dans la collaboration interprofessionnelle entraînant une prise en charge non-optimale pour le patient.

Les résultats obtenus au cours de ce mémoire sont en cohérence avec les données retrouvées dans la littérature. Les études scientifiques montraient que le nombre de patients Parkinsoniens reste faible concernant la prise en charge en kinésithérapie. Ces résultats sont en corrélation et complètent ces données quantitatives.

Ce travail d'initiation à la recherche a su mettre en avant des obstacles à une prise en charge précoce des patients atteints de la maladie de Parkinson par l'intermédiaire de deux outils de recherche utilisés auprès des corps de métier en santé. Cependant, les résultats obtenus ne représentent qu'une faible portion de ces professionnels car les sondages ont été réalisés sur un territoire limité : la Bretagne. Une tendance régionale n'est pas significative, elle ne peut donc pas être transposée à une tendance nationale.

Ce mémoire connaît également une limite importante, celle de ne pas avoir interrogé les patients, qui sont le cœur de la prise en charge. En effet, des causes en leur provenance à l'existence de freins ont été déterminées par l'intermédiaire des professionnels de santé. Il est vrai que la finalité de ce travail est de soulever les freins et leurs causes dans l'optique de trouver des axes d'amélioration qui dans le futur permettront des soins optimaux et égaux à tous les patients Parkinsoniens. Cet objectif peut être mis en parallèle avec la mise en place d'un plan de santé publique 2014-2019 contre les maladies neurodégénératives qui a pour but d'améliorer les prises en charge. Mais dans une nouvelle perspective, il serait pertinent d'interroger le patient lui-même, de comprendre et de connaître ses envies concernant son parcours de soins. Il est important de rendre plus satisfaisantes les prises en charge de ces patients, mais ce changement est-il en cohérence avec le souhait des patients ?

VI. Bibliographie

1. Admin S. La maladie de Parkinson [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2015 [cité 28 sept 2018]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/la-maladie-de-parkinson>
2. Dorsey ER, Constantinescu R, Thompson JP, Biglan KM, Holloway RG, Kieburtz K, et al. Projected number of people with CME Parkinson disease in the most. :4.
3. HAS. Plan Maladies Neuro-Dégénératives. 2019 2014;124.
4. Domingos J, Coelho M, Ferreira JJ. Referral to rehabilitation in Parkinson's disease: who, when and to what end? *Arq Neuropsiquiatr*. 1 déc 2013;71(12):967-72.
5. [guide_parcours_de_soins_parkinson.pdf](#) [Internet]. [cité 27 janv 2018]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide_parcours_de_soins_parkinson.pdf
6. Kwakkel G, de Goede CJT, van Wegen EEH. Impact of physical therapy for Parkinson's disease: A critical review of the literature. *Parkinsonism Relat Disord*. 2007;13:S478-87.
7. Tambosco L, Percebois-Macadré L, Rapin A, Nicomette-Bardel J, Boyer F-C. Effort training in Parkinson's disease: A systematic review. *Ann Phys Rehabil Med*. mars 2014;57(2):79-104.
8. Frazzitta G, Maestri R, Bertotti G, Riboldazzi G, Boveri N, Perini M, et al. Intensive Rehabilitation Treatment in Early Parkinson's Disease: A Randomized Pilot Study With a 2-Year Follow-up. *Neurorehabil Neural Repair*. :10.
9. Morris ME, Iansek R, Kirkwood B. A randomized controlled trial of movement strategies compared with exercise for people with Parkinson's disease: Randomized Controlled Trial of Movement Rehabilitation. *Mov Disord*. 15 janv 2009;24(1):64-71.
10. La Moelle épinière (3) Anatomie fonctionnelle [Internet]. [cité 28 mars 2019]. Disponible sur: <https://www.anatomie-humaine.com/La-Moelle-epiniere-3-Anatomie.html>
11. Ebersbach G, Ebersbach A, Edler D, Kaufhold O, Kusch M, Kupsch A, et al. Comparing exercise in Parkinson's disease--the Berlin LSVT®BIG study. *Mov Disord Off J Mov Disord Soc*. 15 sept 2010;25(12):1902-8.
12. Vega P, Bruyr F, Schepers A, Harmegnies B, Roland V. Application de la méthode LSVT BIG ® auprès de personnes atteintes de la maladie de Parkinson. *Kinésithérapie Rev*. avr 2017;17(184):87-8.
13. Universalis E. JAMES PARKINSON [Internet]. Encyclopædia Universalis. [cité 13 sept 2018]. Disponible sur: <http://www.universalis.fr/encyclopedie/james-parkinson/>
14. Zayed J, Ducic S, Campanella G, Panisset JC, André P, Masson H, et al. Facteurs environnementaux dans l'étiologie de la maladie de Parkinson. *Can J Neurol Sci J Can Sci Neurol*. août 1990;17(03):286-91.

15. Defebvre L. Maladie de Parkinson : rôle des facteurs génétiques et environnementaux. Implication en pratique clinique quotidienne. Rev Neurol (Paris). 1 oct 2010;166(10):764-9.
16. Luc DEFEBVRE et Marc VERIN. La maladie de Parkinson. 3e éd. 2015. (Elsevier Masson).
17. Comprendre le mécanisme de la maladie [Internet]. France Parkinson. [cité 13 sept 2018]. Disponible sur: <https://www.franceparkinson.fr/la-maladie/presentation-maladie-parkinson/comprendre-mecanisme/>
18. la maladie de Parkinson [Internet]. [cité 4 déc 2018]. Disponible sur: <http://neurobranches.chez-alice.fr/video/parkinson.html>
19. Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Rapport d'étape : évaluation de la stimulation cérébrale profonde dans la maladie de Parkinson idiopathique. 2002.
20. Malzac P. Enjeux éthiques autour de la question de l'embryon humain. :3.
21. Gentil C, Esnault A-L, Danaila T, Broussolle E, Thobois S. L'intervention orthophonique dans la maladie de Parkinson. Prat Neurol - FMC. déc 2016;7(4):256-65.
22. Masson E. Application de la méthode LSVT BIG® auprès de personnes atteintes de la maladie de Parkinson [Internet]. EM-Consulte. [cité 4 déc 2018]. Disponible sur: <http://www.em-consulte.com/article/1113057/article/application-de-la-methode-lsvt-big-aupres-de-perso>
23. LSVT Global - What is LSVT BIG? [Internet]. [cité 27 janv 2018]. Disponible sur: <https://www.lsvtglobal.com/patient-resources/what-is-lsvt-big>
24. Anne de Morand. Pratique de la rééducation neurologique. 2e éd. 2014.
25. Les traitements - France Parkinson.html.
26. Pénurie annoncée de médicaments contre la maladie de Parkinson [Internet]. [cité 28 sept 2018]. Disponible sur: <http://sante.lefigaro.fr/article/penurie-annoncee-de-medicaments-contre-parkinson/>
27. rupture-medicament.pdf [Internet]. [cité 4 déc 2018]. Disponible sur: <https://www.franceparkinson.fr/wp-content/uploads/2018/01/rupture-medicament.pdf>
28. GRADES des recommandations - maladie_de_parkinson_et_syndromes_apparentes_-_rapport_delaboration.pdf.
29. Rafferty MR, Schmidt PN, Luo ST, Li K, Marras C, Davis TL, et al. Regular Exercise, Quality of Life, and Mobility in Parkinson's Disease: A Longitudinal Analysis of National Parkinson Foundation Quality Improvement Initiative Data. J Park Dis. 1 janv 2017;7(1):193-202.
30. Tomlinson CL, Patel S, Meek C, Herd CP, Clarke CE, Stowe R, et al. Physiotherapy intervention in Parkinson's disease: systematic review and meta-analysis. BMJ. 6 août 2012;345(aug06 1):e5004-e5004.

31. Projections de population à l'horizon 2060 - Insee Première - 1320 [Internet]. [cité 28 sept 2018]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1281151>
32. Santé publique France - Maladie de Parkinson : 2 fois plus de cas en 25 ans [Internet]. [cité 28 sept 2018]. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/Actualites/Maladie-de-Parkinson-2-fois-plus-de-cas-en-25-ans>
33. metropole.jpg (Image JPEG, 800 x 793 pixels) - Redimensionnée (87%) [Internet]. [cité 4 déc 2018]. Disponible sur: https://www.ffmkr.org/_upload/ressources/blocs/metropole.jpg
34. eu_guideline_parkinson_development.pdf [Internet]. [cité 17 mars 2018]. Disponible sur: https://www.parkinsonnet.nl/documents1029384756/eu_guideline_parkinson_development.pdf
35. Dutch Parkinson's Physiotherapy Guidelines.pdf [Internet]. [cité 4 déc 2018]. Disponible sur: <http://www.appde.eu/pdfs/Dutch%20Parkinson%27s%20Physiotherapy%20Guidelines.pdf>
36. P. RONDOT et J. de RECONDO. La maladie de Parkinson et son traitement. Frison Roche.
37. Les enquêtes [Internet]. France Parkinson. [cité 10 oct 2018]. Disponible sur: <https://www.franceparkinson.fr/association/missions-et-actions/sensibiliser-opinion-interpeller-medias/enquetes/>
38. full-guideline-pdf-4538466253.pdf [Internet]. [cité 17 mars 2018]. Disponible sur: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng71/evidence/full-guideline-pdf-4538466253>
39. Maladie de Parkinson et kiné enquête sur les pratiques des kiné libéraux en France métropolitaine.pdf.
40. La_prescription_de_masso-kinesitherapie_par_les_medecins_generalistes_et_rhumatologues_liberaux_.pdf.
41. Savica R, Grossardt BR, Bower JH, Ahlskog JE, Rocca WA. Time Trends in the Incidence of Parkinson Disease. *JAMA Neurol.* 1 août 2016;73(8):981.
42. Canning CG. Rehabilitation in Parkinson's disease the challenge to provide early and ongoing, evidence-based, patient-centred care. *Arq Neuropsychiatr.* 1 déc 2013;71(12):917-9.
43. ECH.2.5.1.UPDRSa.pdf [Internet]. [cité 5 sept 2018]. Disponible sur: <http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/ECH.2.5.1.UPDRSa.pdf>
44. Fisher BE, Wu AD, Salem GJ, Song J, Lin C-H (Janice), Yip J, et al. The Effect of Exercise Training in Improving Motor Performance and Corticomotor Excitability in People With Early Parkinson's Disease. *Arch Phys Med Rehabil.* juill 2008;89(7):1221-9.
45. Barrett J, Curran V, Glynn L, Godwin M. Synthèse de la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé : Collaboration interprofessionnelle et services de santé de première ligne de qualité. :31.

46. bretagne_2013.pdf [Internet]. [cité 6 nov 2018]. Disponible sur: https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/bretagne_2013.pdf
47. Anne B-D, Nicolas C, Isabelle C, Luc D. Guide pratique des dispositifs en région Hauts-de-France. :23.
48. syndromes_parkinsoniens_liste_actes_presta.pdf [Internet]. [cité 6 nov 2018]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/syndromes_parkinsoniens_liste_actes_presta.pdf
49. J. PELISSIER. Maladie de Parkinson et rééducation. Masson.
50. chapitre3maladieParkinsonrecadre.pdf [Internet]. [cité 6 nov 2018]. Disponible sur: <https://www.jle.com/library/contenu/chapitre3maladieParkinsonrecadre.pdf>
51. La kinésithérapie aujourd'hui dans la maladie de Parkinson | [Internet]. [cité 27 janv 2018]. Disponible sur: <http://agpls.fr/2012/11/19/la-kinesitherapie-aujourd'hui-dans-la-maladie-de-parkinson/>
52. Lagarde A, Florence D. Quelle place des patients intervenants dans l'ETP de la maladie de Parkinson ? Quel rôle de l'Association France Parkinson ? Rev Neurol (Paris). 1 mars 2017;173:S189.
53. Abbruzzese G, Marchese R, Avanzino L, Pelosin E. Rehabilitation for Parkinson's disease: Current outlook and future challenges. Parkinsonism Relat Disord. janv 2016;22:S60-4.
54. Ahlskog JE. Aerobic Exercise: Evidence for a Direct Brain Effect to Slow Parkinson Disease Progression. Mayo Clin Proc. mars 2018;93(3):360-72.
55. Monteiro-Junior RS, Cevada T, Oliveira BRR, Lattari E, Portugal EMM, Carvalho A, et al. We need to move more: Neurobiological hypotheses of physical exercise as a treatment for Parkinson's disease. Med Hypotheses. nov 2015;85(5):537-41.
56. Tomlinson CL, Herd CP, Clarke CE, Meek C, Patel S, Stowe R, et al. Physiotherapy for Parkinson's disease: a comparison of techniques. Cochrane Database Syst Rev [Internet]. 2014 [cité 4 mars 2019];(6). Disponible sur: <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD002815.pub2/abstract>
57. Abbruzzese G, Trompetto C, Mori L, Pelosin E. Proprioceptive Rehabilitation of Upper Limb Dysfunction in Movement Disorders: A Clinical Perspective. Front Hum Neurosci [Internet]. 2014 [cité 4 mars 2019];8. Disponible sur: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fnhum.2014.00961/full>
58. Pénurie de Sinemet : témoignage [Internet]. France Parkinson. 2018 [cité 5 mars 2019]. Disponible sur: <https://www.franceparkinson.fr/penurie-de-sinemet-temoignage/>
59. Dupouy J, Ory-Magne F, Brefel-Courbon C. Autres prises en charge dans la maladie de Parkinson : psychologique, rééducative, éducation thérapeutique et nouvelles technologies. Presse Médicale. mars 2017;46(2):225-32.

60. van der Kolk NM, King LA. Effects of exercise on mobility in people with Parkinson's disease: Exercise in Parkinson's Disease. *Mov Disord.* 15 sept 2013;28(11):1587-96.
61. VIDAL - Lévodopa [Internet]. [cité 5 mars 2019]. Disponible sur: <https://www.vidal.fr/substances/2083/levodopa/>
62. Guezennec C-Y. Effets de l'exercice physique et de l'entraînement sur la neurochimie cérébrale. Conséquence comportementale. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr.* déc 2008;166(10):813-6.
63. Xu Q, Park Y, Huang X, Hollenbeck A, Blair A, Schatzkin A, et al. Physical activities and future risk of Parkinson disease. *Neurology.* 27 juill 2010;75(4):341-8.
64. Code de la santé publique - Article R4321-13. Code de la santé publique.

Annexes

Figure I : Schéma explicatif des voies pyramidale et extrapyramidale	63
Figure II: Physiopathologie de la MPI	64
Figure III: Stades de la maladie de Parkinson selon Hoehn et Yahr - HAS Guide du parcours de soins - Maladie de Parkinson - Septembre 2016.....	64
Figure IV: Prise en charge en kinésithérapie selon les stades de la maladie de Parkinson - HAS Guide du parcours de soins - Maladie de Parkinson - Septembre 2016.....	65
Figure V: Grades de recommandations des interventions en kinésithérapie - Maladie de Parkinson et syndromes apparentés : techniques et modalités de la prise en charge non médicamenteuse des troubles moteurs – HAS 2016	66
Figure VI : Guide d'entretien semi-directif final pour les MK.....	68
Figure VII : Exemple d'entretien semi-directif avec une kinésithérapeute	72
Figure VIII : Guide d'entretien semi-directif final pour les neurologues	74
Figure IX : Exemple d'entretien semi-directif avec une neurologue hospitalière.....	81
Figure X : Questionnaire destiné aux MK libéraux	83
Figure XI : Questionnaire destiné aux médecins généralistes	85

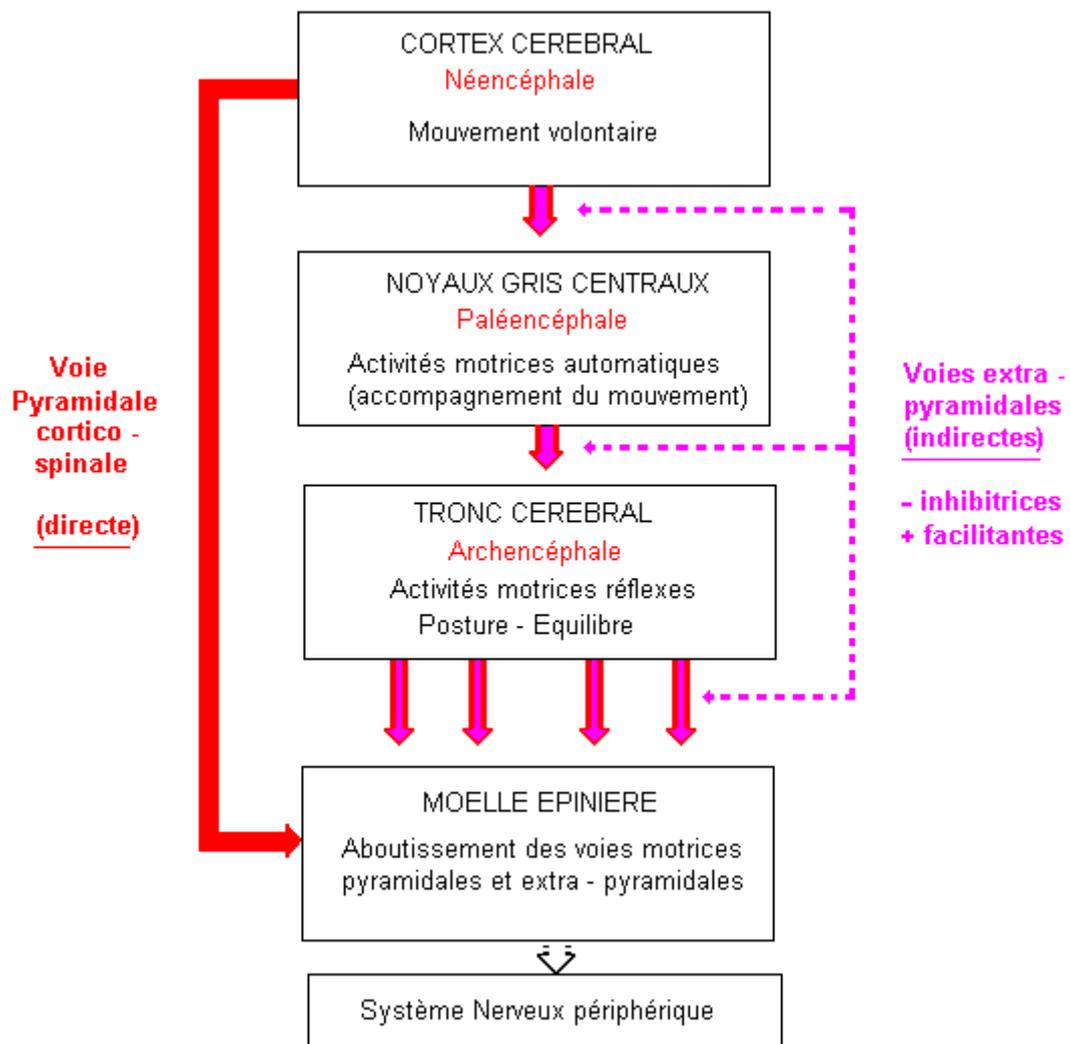


Figure I : Schéma explicatif des voies pyramidale et extrapyramidale

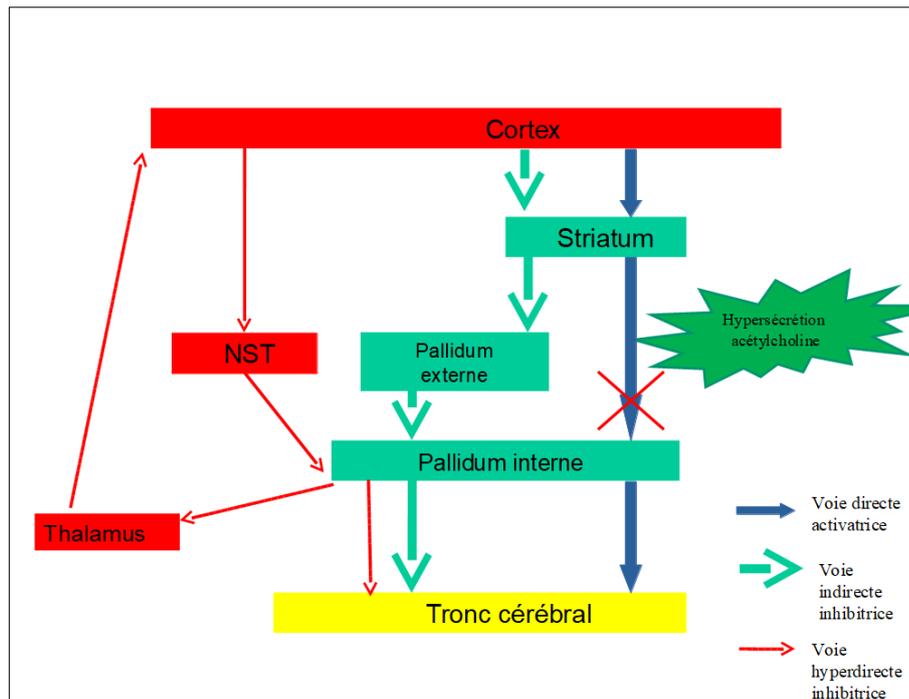


Figure II: Physiopathologie de la MPI

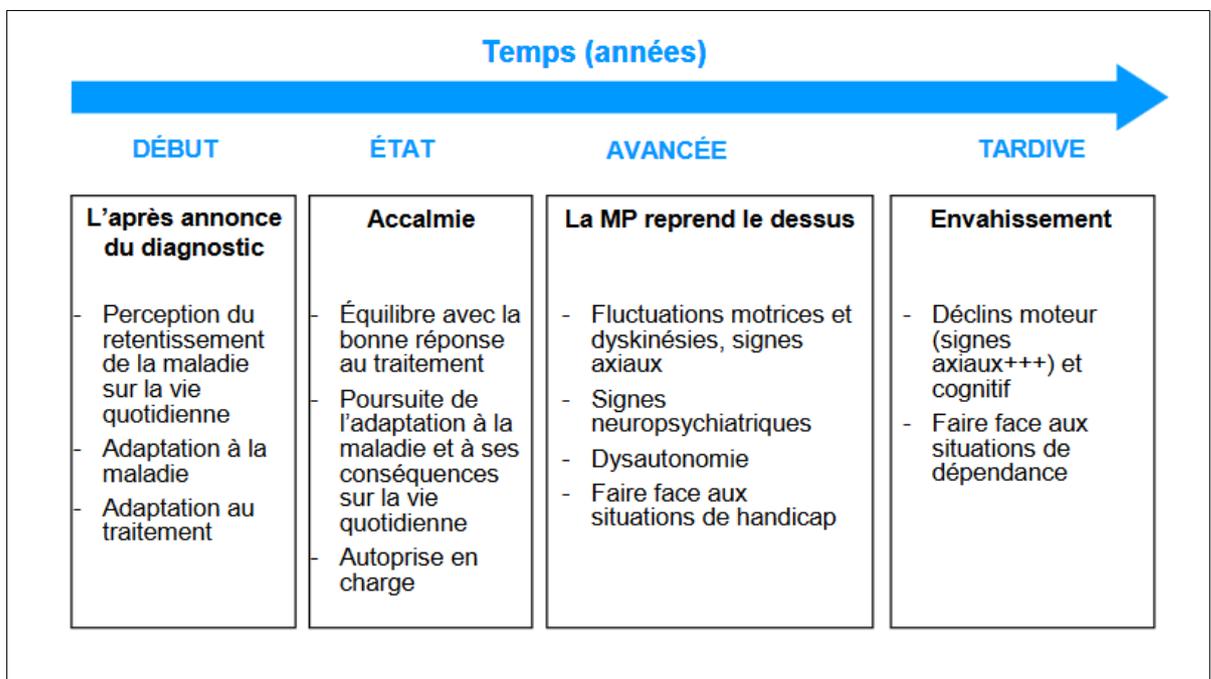


Figure III: Stades de la maladie de Parkinson selon Hoehn et Yahr - HAS Guide du parcours de soins - Maladie de Parkinson - Septembre 2016

DÉBUT	ÉTAT	AVANCÉE	TARDIVE
<p>Rééducation non systématique</p> <p>Prise en charge d'un symptôme persistant malgré l'instauration du traitement médical</p> <p>Éducation au bon exercice physique</p> <p>Accompagnement du patient suite à l'annonce diagnostique</p>	<p>Rééducation non systématique du sujet jeune (sous forme de cure) ; indication plus précoce pour le sujet âgé (cure ou rééducation continue)</p> <p>Apprentissage des exercices gymniques adaptés, stimulation des paramètres du mouvement défaillants (amplitude, vitesse, coordination...)</p> <p>Entraînement actifs et ré apprentissage de séquences fonctionnels : changements de position, marche, équilibre</p> <p>Auto-rééducation</p>	<p>Rééducation devenant systématique, de plus en plus continue d'abord au cabinet du kiné puis progressivement au domicile du PcP</p> <p>Travail en <i>phase on</i> à dominante active et gymnique : poursuite des stimulations précédentes, adaptations aux performances motrices propres à chaque PcP et à ses besoins et attentes</p> <p>Rééducation en <i>phase off</i> à dominante passive et fonctionnelle : mobilisations, étirements, correction et entretien des gestes quotidiens</p> <p>Prise en charge des troubles posturaux, des troubles de la respiration(+ déglutition avec ortho), des troubles orthopédiques</p> <p>Adaptation de l'environnement, mise en place de moyens de suppléances (+ ergo)</p>	<p>Rééducation systématique, au domicile de la PcP</p> <p>Participe au soins de nursing, au confort de la PcP</p> <p>Lutte contre les attitudes vicieuses et les déformations</p> <p>Maintenir les capacités respiratoires : désencombrement, volume inspiratoire, phonation</p> <p>Maintenir une activité optimale, verticalisation</p>

Figure IV: Prise en charge en kinésithérapie selon les stades de la maladie de Parkinson - HAS Guide du parcours de soins - Maladie de Parkinson - Septembre 2016

Objectifs rééducatifs	Types d'intervention							
	Kinésithérapie conventionnelle	Entraînement sur tapis de marche	Exercices d'équilibre	Renforcement musculaire	Stratégies par repères / signaux et attentionnelles	Stratégies pour les séquences motrices complexes	Danse	Arts Martiaux
Marche	Grade B	Grades B et C			Grades B et C	Grade C		Grade C
Équilibre	Grade C	Grade C	Grade B	Grade B	Grade C		Grade C	Grade C
Capacité physique	Grade B			Grade B				Grade C
Mouvements fonctionnels	Grades B et C				Grade C	Grade B	Grade C	Grades B et C

Figure V: Grades de recommandations des interventions en kinésithérapie - Maladie de Parkinson et syndromes apparentés : techniques et modalités de la prise en charge non médicamenteuse des troubles moteurs – HAS 2016

Guide d'entretien

Je suis Nolwenn Jamet, étudiante en 4ème année de MK et je réalise un travail de recherche de fin d'études sur « La maladie de Parkinson »

Je souhaite réaliser un entretien avec des masseurs kinésithérapeutes professionnelles ainsi que des neurologues afin de connaître leur expérience et leur point de vue concernant la prise en charge des patients parkinsoniens.

Je vous demande de répondre le plus spontanément aux questions et cet entretien sera enregistré si vous êtes d'accord?

Cet enregistrement ne fera l'objet d'aucune diffusion hors analyse et sera retranscrit dans le cadre de mon mémoire de fin d'études. Toutes les données resteront anonymes (noms et lieux cités)

Avez-vous des questions avant de commencer?

Thèmes à aborder	Notion à recenser	
Formation		
En quelle année avez-vous été diplômé ?	Intérêt de la formation initiale Complète/Insuffisante	
Dans quelle région avez-vous fait vos études ?		
Pouvez-vous me parler de la formation initiale que vous avez reçue sur la maladie de Parkinson ?		
Pouvez-vous me parler de votre développement professionnel continu ?		Nombre par an Domaines des formations
Pratique professionnelle		
Pourriez-vous décrire votre pratique professionnelle ?	Mode d'exercice (libéral, mixte libéral/salariat, domicile, EHPAD)	
Quelles populations de patients rencontrez-vous dans votre cabinet ?	Patientèle et pathologies	
Quels sont vos domaines de préférence ?	Spécialités	
Représentation de la maladie de Parkinson et la rééducation		
Pouvez-vous me définir en quelques mots « la maladie de Parkinson » ?	Définition. Épidémiologie. Problème de santé publique.	
Selon vous, à partir de quand la prise en charge en rééducation des patients parkinsoniens est-elle nécessaire ?		
Pour vous, quel rôle a le kinésithérapeute dans l'évolution de la maladie de Parkinson ?		Principaux axes de rééducation dans les différents stades de la maladie
Recevez-vous régulièrement des patients parkinsoniens en phase débutante de la maladie ?		Patient venant d'eux-même ou par prescription médicale.

Date de l'entretien kiné 6 : 26/09/2018 Durée de l'enregistrement : 32 minutes 32

En quelle année avez-vous été diplômé ?

En 2011

Dans quelle région avez-vous fait vos études ?

A Nantes

Pouvez-vous me parler de la formation initiale que vous avez reçue sur la MPI ?

J'ai eu une formation théorique et une formation pratique avec des intervenants salariés du CHU de Nantes. On pratiquait sur nos collègues de promotion. Je n'ai pas vu de patients Parkinsoniens en stage, le premier que j'ai vu c'était en cabinet libéral lors de mes premiers remplacements.

Avez-vous suivi une formation continue sur la MPI depuis votre diplôme ?

Non pas encore, c'est en projet, peut-être pour l'année prochaine.

Pouvez-vous me décrire votre mode d'exercice depuis le début de votre carrière ?

Je n'ai fait que du libéral, au début du remplacement pendant 2 ans, puis je me suis installé.

Quelle population de patients recevez-vous au cabinet ?

Je vous pas mal de neuro et de la rhumatologie, c'est ce que je fais le plus. Un petit peu de respi. En neuro, je vois surtout Parkinson et AVC. Cette après-midi j'interviens dans une maison de retraite auprès des patients Alzheimer.

Quand je vous parle de la MPI, quels sont les premiers termes qui vous viennent à l'esprit ?

Raideur, douleur, problème d'équilibre.

Selon vous, à partir de quand la PEC kiné est nécessaire pour la MPI ?

Il y a peu de temps, je suis intervenu il y a peu de temps dans une association sur la MPI, on disait que c'était déplorable qu'ils ne sont pas pris plus tôt en charge, on les prend en charge quand ils sont vraiment malades, on devrait leur faire travailler leurs problèmes d'équilibre, leur coordination. Tout est une question de plasticité cérébrale, on attend que ce soit installé pour le travailler. On en avait parlé avec des médecins, on trouve que c'est vraiment dommage d'attendre que les troubles soient installés pour faire quelque chose, ce sont des problèmes de sécurité sociale. Les médecins disaient qu'ils étaient d'accord mais le vrai problème c'est la sécu, la sécu ne cautionnera pas que ça coûtera de l'argent. On devrait tous leur mettre des séances en groupe, ça coûte pas cher. Dans mon cours de gym, ils sont 13, je suis payé 36 euros de l'heure, je ne le fais pas pour me faire beaucoup d'argent, mais c'est génial. On travaille le renforcement musculaire, l'équilibre et la coordination. Je trouve que les séances collectives devraient encore plus se développer.

Selon vous, quel est le rôle du kiné dans la PEC de la maladie de Parkinson en fonction des stades ?

Il faut s'adapter ! Au début, il faut maintenir l'autonomie, limiter l'enraidissement et l'entretien de la coordination. C'est le bilan qui donne la ligne directrice de la prise en charge, le but est de maintenir l'autonomie le plus longtemps. Et le travail de la douleur, je me rends compte de plus en plus que la douleur est présente dans la MPI. Dans ma formation, on n'a jamais abordé la douleur dans cette maladie, mais aujourd'hui j'ai 3 patients qui sont vraiment douloureux, et personne n'en parle. Il y a certes les pathologies du vieillissement qui s'ajoute mais j'ai une patiente qui a des crises de douleur tous les après-midis, l'endocrinologue lui a dit qu'il ne savait pas que la MPI faisait mal. Elle souffre vraiment.

Recevez-vous régulièrement des patients parkinsoniens en phase précoce ?

Non, j'en ai eu un mais il n'est pas resté car ça ne lui semblait pas important, il n'allait pas trop mal. Il y a des problèmes d'adhérence, on n'a pas envie d'être malade. Généralement, j'ai des patients à un stade plus avancé. Le plus souvent, les patients sont baladés avant d'être diagnostiqués, en parlant avec les patients, je m'en rends vraiment compte. Après le diagnostic, il y a la régulation de médicaments. Au bout de 5 ans en moyenne, on commence à les voir.

Pensez-vous que la rééducation a un intérêt dans la phase précoce pour le patient ?

Je pense que oui, mais j'en ai pas donc je ne peux pas me positionner. Je pense que ce serait intéressant, justement des cours de gym collectif fait moins penser à la maladie que des séances individuelles.

Pensez-vous que la rééducation en phase précoce a un impact sur l'évolution de la maladie ?

Il faudrait faire des études. Mais je pense que toutes les rééducations précoces dans toutes les maladies neurodégénératives sont intéressantes.

Si vous receviez des patients en phase précoce, comment organiseriez-vous la PEC ?

En phase précoce, je pense que je les prendrais au début 2 fois par semaine pendant 30 minutes où on fait beaucoup d'équilibre et de coordination, des parcours d'équilibre. Après, je leur donnerais des exercices à la maison, c'est le but, ce n'est pas en faisant deux fois par semaine que ça va beaucoup améliorer. Moi vraiment, je pense que c'est une PEC en cours de gym qui serait très intéressante, 1heure d'exercice. Au début de la maladie, il y a le problème que le patient ne veut pas être malade, il ne veut pas entrer dans le cercle médical. Surtout que les stades de la maladie sont mélangés dans les cours de gym, c'est pour ça que les patients en phase précoce ne viennent pas, généralement ils sont à 7-8 ans de la maladie, ils peuvent se déplacer. Je trouve que ce serait l'idéal car ça permettrait de travailler plus longtemps, ça coûterait moins cher à la sécurité sociale, je trouve que c'est bien car il y a un côté groupe du coup on ne les regarde pas individuellement, on met moins le doigt sur leurs difficultés, ils font ce qu'ils peuvent. Ils sont malheureux avec le regard des autres.

Avez-vous régulièrement des échanges avec les différents professionnels qui interviennent dans la PEC ?

Non c'est une catastrophe. Ce qui est compliqué, c'est que quand le patient ne parle pas et qu'on n'a pas d'échange, on ne connaît pas l'évolution médicale de la maladie. Au bout d'un an de PEC, je viens de me rendre compte qu'un patient a un traitement de stimulation cérébrale. C'est nul, il manque vraiment des échanges.

Comment pensez-vous que ces échanges peuvent être améliorés ?

Dans le pays Quimperois, ils sont en train de mettre une messagerie instantanée sécurisée où on pourrait s'envoyer un petit message mais ce serait que entre nous, il n'y a pas l'intermédiaire des secrétaires, ce sera plus facile pour communiquer et interagir. Aujourd'hui, pour tomber sur la secrétaire au téléphone, c'est compliqué donc pour avoir le neurologue ce n'est pas la peine, ne serait-ce que d'avoir un double d'ordonnance c'est la croix et la bannière.

Envoyez-vous des courriers aux médecins ou neurologues ?

J'en ai déjà envoyé mais je n'ai jamais eu de retour, je pense qu'ils ne les lisent pas, du coup j'ai abandonné. S'il me demande un bilan, je leur en envoie un mais sinon je n'envoie rien. Ce serait bien si ça marchait dans les deux sens.

Pensez-vous que l'intérêt de la kinésithérapie dans la PEC est connu par les différents professionnels ?

Oui je pense, même si on n'échange pas, les neurologues incitent à faire de la kiné. Je trouve que pour la MPI, ils n'hésitent pas à prescrire. Les médecins traitants, j'en parlais hier avec une patiente, ils sont perdus face à la MPI, ils ne savent pas quoi faire. La patiente est allée le voir hier car elle avait très mal, ils n'ont pas su répondre. Je ne reçois des prescriptions que des neurologues. Le problème c'est que le patient quand il ne peut plus se déplacer, il n'est plus vu par le neurologue car il ne fait pas de consultation à domicile. C'est le médecin traitant qui vient mais il est désemparé face aux patients. C'est compliqué le traitement du L-dopa à mettre en place, ils ont des difficultés. S'ils ont dû mal dans le milieu médical pour la MPI, c'est compliqué pour eux d'orienter le patient en kinésithérapie.

Selon vous, comment les kinés pourraient améliorer la connaissance de cet intérêt auprès des professionnels ?

Peut-être qu'en envoyant plus de bilans, qu'on montrait plus ce qu'on fait, ça changera. Mais il faudrait aussi modifier leur formation, car ils n'ont qu'une demi-journée il me semble sur ce que fait le kiné. Peut-être qu'il faut que les kinés doivent mieux s'exprimer aussi, faire plus de mots, mais il faut avoir des médecins réceptifs en face.

Avez-vous déjà participé à un congrès sur la MPI ?

Oui j'ai participé en tant qu'intervenante auprès des patients et des aidants, j'ai vraiment ciblé sur le fonctionnel, c'est-à-dire comment faire un transfert assis-debout etc.. Ça les a vraiment intéressés. Des patients sont venus me voir et m'ont remercié car c'était la première fois qu'un

congrès permettait d'avoir des informations sur la kinésithérapie, les autres étaient plutôt ciblés sur les médicaments car c'est leur quotidien.

Merci de vos réponses.

Figure VII : Exemple d'entretien semi-directif avec une kinésithérapeute

Guide d'entretien

Je suis Nolwenn Jamet, étudiante en 4ème année de MK et je réalise un travail de recherche de fin d'études sur « La maladie de Parkinson»

Je souhaite réaliser un entretien avec des masseurs kinésithérapeutes professionnelles ainsi que des neurologues afin de connaître leur expérience et leur point de vue concernant la prise en charge des patients parkinsoniens.

Je vous demande de répondre le plus spontanément aux questions et cet entretien sera enregistré si vous êtes d'accord?

Cet enregistrement ne fera l'objet d'aucune diffusion hors analyse et sera retranscrit dans le cadre de mon mémoire de fin d'études. Toutes les données resteront anonymes (noms et lieux cités)

Avez-vous des questions avant de commencer?

Thèmes à aborder	Notion à recenser
Formation	
En quelle année avez-vous été diplômé ? Dans quelle région avez-vous fait vos études ? Pouvez-vous me parler de la formation initiale que vous avez reçue sur la maladie de Parkinson ? Pouvez-vous me parler de votre développement professionnel continu ?	Intérêt de la formation initiale Nombre par an Domaines des formations
Pratique professionnelle	
Pourriez-vous décrire votre pratique professionnelle depuis votre diplôme ? Quelles populations de patients rencontrez-vous dans votre cabinet ? Quels sont vos domaines de préférence ?	Mode d'exercice Public et pathologies Spécialités
Représentation de la maladie de Parkinson et la rééducation	
Pouvez-vous me définir en quelques mots « la maladie de Parkinson » ? Selon vous, à partir de quand la prise en charge en rééducation des patients parkinsoniens est-elle nécessaire ? Pour vous, quel rôle a le kinésithérapeute dans l'évolution de la maladie de Parkinson ?	Définition. Épidémiologie. Problème de santé publique. Principaux axes de rééducation dans les différents stades de la maladie

<p>Recevez-vous régulièrement des patients parkinsoniens en phase débutante de la maladie ?</p> <p>Selon vous, la rééducation a-t-elle un intérêt dans la phase précoce pour le patient ?</p> <p>Pensez-vous que la rééducation en phase débutante a un impact sur l'évolution de la maladie ?</p>	
Réseaux professionnels et PEC pluridisciplinaire	
<p>Avez-vous des échanges réguliers avec les professionnels qui participent au parcours de soins des patients parkinsoniens (notamment kinésithérapeutes et médecins traitants) ?</p> <p>Pensez-vous que l'intérêt de la kinésithérapie dans cette prise en charge est connu par les professionnels de santé, les patients, les aidants, les associations ?</p> <p>Quel est votre avis sur les collaborations entre professionnels médicaux et paramédicaux dans la PEC d'un patient parkinsonien ?</p> <p>Selon vous, que pourrait faire le neurologue à son échelle pour améliorer cette prise en charge ? Et les kinésithérapeutes, médecins traitants ?</p>	<p>Relations avec le réseau professionnel</p> <p>Parcours de soins Communication inter-professionnelle</p> <p>Conférence sur l'intérêt de la kinésithérapie auprès des patients/professionnels Communication inter-professionnelle</p>
Conclusion, ouverture	
<p>Quand je vous ai proposé cet entretien avez-vous pensé à quelque chose de particulier à dire ?</p> <p>Voulez-vous ajouter quelque chose ?</p>	

Merci pour votre disponibilité, vos réponses et votre attention.

Figure VIII : Guide d'entretien semi-directif final pour les neurologues

Date de l'entretien neuro 2 : 19/09/2018 Durée de l'enregistrement : 49min16

Alors avant de commencer je vais faire un petit point sur vos formations et votre parcours professionnel. En quelle année avez-vous été diplômé ?

J'ai un parcours un peu particulier car je suis d'origines Russe et Ukrainienne, j'ai d'abord fait mes études en Ukraine, à la fac de médecine et au bout de 6 ans de mes études théoriques, j'ai quitté le pays pour m'installer en France. Mais comme le diplôme n'était pas valable en France, il fallait que je refasse mes études ici. J'ai refait la 1^e puis la 6^e année de médecine à Brest. Après la première année, le ministère de l'éducation a validé le reste de mon parcours que j'ai déjà eu en Ukraine en disant que c'était à peu près équivalent en nombre d'heures et donc ils étaient d'accord de me mettre en 6^e année de médecine. Après la 6^e année, j'ai fait mon internat classique à Brest pendant 4 ans. Au bout de 4 ans d'internat, j'ai eu mon poste de praticien hospitalier au CHU de Brest.

Pouvez-vous me parler de la formation initiale que vous avez reçue sur la maladie de Parkinson ?

A la faculté de médecine en Ukraine ou en France, c'était une formation assez théorique, on apprend ce qui est écrit dans les livres, les signes cliniques de la maladie, son évolution, les traitements etc. Mais c'est vrai qu'il y a toujours un décalage entre ce qu'on apprend dans les livres et ce qu'on voit dans la vie réelle. On parle assez régulièrement avec mes collègues neurologues du fait que tout ce qu'on voit dans les livres, on le voit très rarement dans la vie quotidienne pratique. Dans les livres on nous décrit des cas classiques mais dans la pratique de tous les jours c'est souvent des atypies, l'évolution est très personnalisée pour chaque patient. Ce n'est jamais comme dans les livres, on voit rarement comme c'est décrit dans les livres. Je pense que l'apprentissage pratique est vraiment important après. Pendant mon internat, j'ai vu surtout les patients hospitalisés. Mais il faut savoir que dans la MPI, il y a deux périodes d'évolution, la lune de miel quand ils répondent très bien aux traitements oraux ou autres, ils sont vus exclusivement en consultation. Au bout d'un certain nombre d'années d'évolution, il y a des complications qui arrivent que ce soit sur le plan moteur ou cognitif ou dysautonomique. Là ça nécessite des hospitalisations répétées. Pendant mon internat, j'ai surtout vu les patients parkinsoniens très avancés au niveau de l'évolution de la maladie avec déjà des complications motrices, souvent les patients alités, grabataires avec des troubles cognitifs. J'ai appris en quelque sorte la gestion de la MPI par le côté très évolutif et j'ai vu très peu de patients en début de leur évolution puisque, il faut savoir que quand on fait l'internat de neurologie, on a très peu de consultation, on voit que les patients hospitalisés. On n'a pas de stage même si ça va de mieux en mieux, chez les praticiens libéraux en ville mais à mon époque quand j'ai fait mon internat entre 2005 et 2008, il n'y avait pas ces stages donc j'ai fait exclusivement des hospitalisations. Du coup j'ai découvert les malades en début de leur évolution quand je suis devenu praticien hospitalier. C'est le problème de notre formation, ce serait plus logique de voir d'abord les patients qui étaient en début d'évolution, autonomes chez qui le traitement fonctionne bien. Or j'ai vu d'abord le patient qui était grave, très avancé dans leur maladie. Ça donne en quelque sorte une image un petit peu péjorative de cette

pathologie puisque à un moment donné où je voyais que c'était un parkinsonien qui venait je me disait « oh lala ça va être un grabataire... » mais il faut savoir dans les dix premières années ils vont bien et ils mènent une vie quasiment normale.

Avez-vous suivi une formation continue depuis votre diplôme sur la MPI ?

J'ai fait aussi dans le cadre de l'internat de neurologie, il y a les journées de DES (diplôme d'études spécialisées). Ce sont des formations organisées sur telle et telle pathologie au niveau régional. Souvent c'est à Nantes. Tous les internes sont regroupés pour 4 sessions dans l'année, chaque session dure 2 jours. On avait des thèmes consacrés à la pathologie extrapyramidale que ce soit Parkinson ou Parkinson +. J'ai fait également le diplôme inter-universitaire à Paris, c'était sur 1 an, il fallait aller 1 fois par mois toute la journée, c'était l'année consacrée à la MPI. Il y avait un stage à faire de quelques jours à Paris. J'ai aussi eu une petite formation supplémentaire de 48h de toxine botulique utile dans la MPI, c'était très pratique.

Quelle population de patients rencontrez-vous à l'hôpital ?

En consultation c'est un large éventail. La MPI touche des personnes avec un âge moyen de 60 ans. Le plus jeune que j'ai doit avoir 40 ans et le plus âgé 90 ans. En consultation ils sont relativement autonomes. Tous ceux qui sont hospitalisés sont ceux qui ont des complications, souvent pour les pose de pompes à apomorphine, les gastrostomie, des injections en lévodopa en gel, les patients qui sont stimulés par les électrodes au niveau cérébral. L'avantage de travailler à l'hôpital, on voit les différents stades d'évolution, les neurologues libéraux n'ont pas cet avantage. Ils ne voient que les patients autonomes.

Que vous évoque la MPI en quelques mots ?

Ça m'évoque quelque chose qui est assez intéressant parce que j'aime beaucoup la MPI, bien que ce soit une maladie incurable car aujourd'hui on n'arrive pas à arrêter l'évolution de la maladie, on va pouvoir améliorer leur état moteur avec uniquement le traitement symptomatique. Malgré ça, ce que j'aime dans cette pathologie, c'est le côté un peu cuisine, c'est-à-dire que même s'il y a des grandes lignes de recommandations générales concernant la PEC thérapeutiques, mais quand on plonge dans chaque dossier, c'est vraiment au cas par cas. Il faut jouer avec les doses des médicaments et on observe les modifications. On adapte avec le patient, on le fait participer activement, il ne subit pas le traitement. Il n'existe pas 2 Parkinsoniens pareil, ils sont vraiment chacun très individuel donc le choix de traitement, ça dépend de leur mode de vie, de leur exigence, de leur réponse thérapeutique, de leur tolérance. C'est cette variation, cette richesse de protocoles thérapeutiques qu'on peut proposer au patient que j'aime bien dans cette maladie. On parle de plus en plus de la médecine personnalisée, je trouve que dans la maladie de Parkinson, on peut appliquer très bien ce principe de médecine personnalisée, on choisit chaque molécule en fonction de son statut et de son mode de vie.

Là vous parlez surtout de la thérapie médicale, pour vous quel est le rôle du kiné dans la PEC de ces patients ?

Le rôle de kiné est assez important. Il y a la philosophie qui émerge de plus en plus dans le Parkinson et dans la médecine au sens global du terme, ce qu'on appelle le programme anti-canapé. Aujourd'hui, c'est une époque de confort extrême, il faut appuyer sur le bouton pour que tout se fasse à la maison, c'est l'époque du high-tech. Si on prend l'évolution de l'Homme à partir de l'Homme préhistorique, on fait de moins en moins d'activité physique. Ce qui fait que les personnes bougent moins, cela a des conséquences sur notre santé, on en parle plus dans le domaine cardio-vasculaire (infarctus du myocarde, AVC), c'est reconnu comme faits réels quand on ne fait pas assez d'activité physique, on est plus prédisposé aux risques. Dans le Parkinson, je trouve qu'on en parle pas assez, mais c'est quand même une constatation assez flagrante. Quand on prend un parkinsonien qui rentre dans le bureau, ne serait-ce que d'aller de la salle d'attente à la salle de consultation, je sais si ce patient fait des activités physiques ou pas. Donc ceux qui suivent le programme canapé, on aura beau donner tous les médicaments du monde, il n'ira pas mieux. L'activité physique à côté est essentielle, la kinésithérapie en particulier avec la marche. Ce qui est un petit peu dommage c'est que les kinésithérapeutes n'ont pas assez de formation à l'école, c'est de mieux en mieux depuis 2-3 ans. Quand j'interroge les patients parkinsoniens « vous avez les séances de kiné ? Que fait-il avec vous ? » La plupart des patients me répondent « il me fait des massages ». C'est sûr que c'est un bien-être global mais ça ne change strictement rien à l'évolution de la maladie. Ce qui leur faut à ces patients c'est un programme regroupant le travail des postures, renforcement et étirement musculaire, travail de l'équilibre. Il faut travailler assez intensément, ce n'est pas encore rentré dans les mœurs. Il faut prouver aux patients que l'activité physique est importante pour les patients pour obtenir l'adhésion du patient. Je pense qu'il faut quelques années de travail pour que ça rentre dans l'esprit des gens. Il y a des personnes qui n'ont jamais fait de sport dans leur vie, par exemple j'ai une petite mamie que je suis. C'est vrai qu'elle n'est pas très exigeante en terme moteur, elle veut juste marcher avec les médicaments de son fauteuil à la boîte aux lettres. Alors que le patient de 40 ans a une vie active, quand je l'examine, il va très bien cliniquement, mais il n'est pas satisfait car son pied traîne quand il court, il veut que j'augmente les doses. Ça dépend vraiment du mode de vie des patients.

Selon vous, à partir de quand la kiné doit commencer dans la MPI ?

C'est vrai qu'il n'y a pas de recommandations très précises par rapport à la PEC en kinésithérapie. Je pense qu'il y a 2 catégories de patients, ceux qui ont déjà l'habitude de faire du sport (marche, course à pied, randonnées), pour ce type de patient je trouve que les renfermer en salle de kiné ça peut être un peu réducteur. Je pense que s'ils ont un examen clinique quasiment normal, ils n'ont pas besoin de kiné. Par contre, ceux qui n'ont jamais fait de sport ou très peu, ils ont besoin d'être stimulés par le kinésithérapeute. Quand ils ont 2-3 fois par semaine de la kinésithérapie au cabinet, ça les motiverait, comme s'ils étaient inscrit au club, il faut qu'ils y aillent. Après je pense que ça pose quelques problèmes financiers pour la société car ce sont des séances qui sont remboursées par la sécurité sociale. Je pense que ce serait plus judicieux et plus intéressant de faire des séances par séquence intensive en

s'appuyant sur les objectifs du patient. Ensuite, ils peuvent continuer à domicile pour atteindre leurs objectifs. Ça fait aussi participer les patients, c'est intéressant car à un moment donné, c'est une sorte de routine qui s'installe, le patient se laisse chouchouter par son kiné, il y a une perte de dynamisme dans la PEC. Je pense que c'est à discuter avec les patients, il faut que ce soit en collaboration avec les kinés, les personnes qui font partie de la CPAM pour connaître les conditions de remboursement, je pense que les stages intensifs peuvent être une bonne alternative pour tout le monde.

Selon vous, quand un patient qui est peu actif, s'il est pris au début de sa maladie, la rééducation va-t-elle avoir un impact sur l'évolution de la pathologie ?

Je pense que de toute façon tôt, quasiment dès le début de la maladie. Que l'on appelle ça « séance de kinésithérapie » ou « séance d'activité physique », peu importe. Je pense que si on fait ça trop tôt pour un patient qui est autonome, il va se lasser au fur et à mesure de l'évolution. Je pense qu'il faut peut-être faire, comme dans l'éducation thérapeutique du patient, on fait le bilan initial, on voit ce que ça donne. On détermine les objectifs avec le patient et après on peut lui confectionner un programme d'activité physique sans qu'il soit forcément obligé de revenir au cabinet, le programme peut être fait chez lui. Au bout de 6 mois, il peut revenir vers vous pour faire le point. Après il n'y a pas de rythmicité établie par des études scientifiques sur les activités physiques, la PEC en kinésithérapie. Il n'existe rien de spécifique en kinésithérapie sur la MPI, aucune étude valide une PEC en kiné, c'est ça qui manque je pense. Tout se résume à une stimulation motrice globale avec des activités en aérobie/anaérobie, le travail des amplitudes, ce sont des grandes lignes. Je pense que les programmes spécifiques n'existent pas, c'est un gros manque dans les études scientifiques. Ce qui rend complexe les études, c'est l'homogénéité des groupes d'étude. A terme, c'est ce qu'il faudrait faire je pense.

Tout à l'heure vous parliez de collaboration, pensez-vous que la collaboration entre les différents professionnels intervenant dans la PEC de ces patients est satisfaisante ?

Je n'ai pas l'impression. Je ne jette pas la pierre à quiconque mais je pense que c'est l'évolution de la vie professionnelle de chacun, on est un petit peu cloisonné dans notre milieu. C'est vrai qu'on ne sait pas ce que font les kinésithérapeutes à l'extérieur. Moi, j'essaie de le savoir en questionnant les patients régulièrement. Je vois la différence entre la population des kinés plus anciens, après 45-50 ans, par rapport à des jeunes qui sont très motivés qui font pleins de choses, je vois la différence. Mais je pense que ça serait bien qu'on fasse des réunions communes. On a déjà commencé un petit peu par le biais de l'association neuro-Bretagne, on a déjà fait 2 sessions de présentation de la MPI avec les kinésithérapeutes et le partie médical. Il y avait une partie médicale et paramédicale, c'est le médecin rééducateur qui a fait la partie paramédicale. Dans la troisième partie il y avait des ateliers réalisés par des kinés référents et des orthophonistes. Je trouvais que ça commençait à s'initier un petit peu, ils ont posé pas mal de questions. C'est vrai qu'en étant cloisonné chacun dans notre bulle professionnelle, on n'a pas forcément d'échange, je me demande comment les kinés font car ils ne connaissent pas les conclusions médicales même s'ils voient leur patient se dégrader. Je pense que ce serait bien que les neurologues transmettent les papiers des consultations aux kinés pour qu'ils comprennent mieux l'évolution. Pour cela, il faut qu'on ait les coordonnées des kinés

référents car bien souvent, quand je demande au patient qui est son kiné, il ne sait pas me répondre, il me le décrit physiquement mais c'est difficile de sortir un nom. Ce serait bien que le kiné donne une carte des coordonnées, à partir de là les neurologues peuvent intégrer les coordonnées dans le dossier médical. Après ce n'est pas compliqué car on fait déjà des doubles aux différents spécialistes, donc il suffit d'envoyer en même temps. Les orthophonistes ont déjà commencé, ils nous envoient un compte rendu. Dès que je reçois le compte rendu, j'ai les coordonnées, je rentre les coordonnées sur l'informatique. Je pense qu'il faut responsabiliser les patients en les obligeant à savoir le nom-prénom-lieu d'exercice du kiné.

Dans le parcours de soin du patient, le médecin traitant participe. A-t-il un suivi du patient ?

De notre côté oui, après il me semble que les kinés n'ont pas d'obligation d'écrire un courrier. C'est ça qui est bizarre car vous travailler sur un développement de votre activité mais il n'y a pas d'échange en terme de retour, on ne sait pas du tout ce qui a été fait. Franchement on n'a pas besoin de 3 pages de compte rendu, d'ailleurs on ne va pas lire 3 pages. Les médecins généralistes n'aiment pas les courriers trop longs, ils lisent le motif d'hospitalisation et la conclusion. Ce qu'il faut sur moins d'une page, quel patient ? Quelle pathologie ? Sur quoi on travail ? Est-ce que le patient a atteint les objectifs ? Travaille-t-il de façon satisfaisante ? Des bilans avec des échelles assez simples. Les neurologues ont des ordonnances types pour que ce soit plus facile à écrire, vous pourriez faire de même avec les comptes rendus. Les patients qui savent expliqués, c'est bien mais il y en a qui ne peuvent pas expliquer à cause des troubles cognitifs. Souvent quand c'est à domicile, la séance se résume à trois tours autour d'une chaise, je me dis que d'un côté il y a un problème médical car ça ne sert strictement à rien de faire ça et il y a un problème éthique car c'est la société qui paye les séances. Je comprends bien les kinés car ça les arrange en quelque sorte, c'est vite fait 10 minutes, et c'est le prix d'une séance normale. Je ne sais pas si ceux qui font ça ont une satisfaction de leur travail, c'est ça qui me pose question. Ça m'arrive souvent de dire au patient « écoutez je trouve que je ne suis plus du tout efficace pour vous », à un moment donné dans l'évolution des maladies neurodégénératives, il faut savoir dire stop et savoir changer de professionnel, tout en restant disponible pour un avis téléphonique. Au lieu de faire toujours la même chose au patient et de se restreindre à 3 tours de chaises, il faut savoir dire stop.

Pensez-vous que l'intérêt de la kinésithérapie est connu par les professionnels de santé ?

Les médecins généralistes sont assez sensibilisés je trouve, tout ce qui est prise en charge kiné, il renouvelle très bien les ordonnances. Après c'est peut-être pas forcément détaillé sur chaque ordonnance ce qu'ils attendent des séances de kiné. Je pense qu'ils sont sensibilisés au fait qu'il faut faire de la kinésithérapie mais je pense qu'ils connaissent peu la spécificité des différentes PEC en kiné, la kinésithérapie est un domaine assez large, c'est comme prescrire « allez voir votre généraliste » mais ça ne dit pas quoi faire dans la séance. Dans chaque spécialité, il y a des subtilités et je pense que les différents spécialistes (généralistes ou cardiologues ou autres), je pense qu'ils ne connaissent pas très bien la spécificité de votre travail, ce que vous proposez pour tel problème. Généralement, je pense que les généralistes savent que les kinésithérapeutes peuvent faire bouger un peu plus le patient mais pas plus. Ils ne se rendent pas compte de ce qui est possible de faire, quel objectif il peut y avoir en

fonction des stades d'évolution des pathologies. Ce serait important de faire des formations auprès d'eux car je pense que les connaissances acquises au cours de nos études de médecine sont lointaines par rapport à ce que vous proposez en réalité.

Comment pensez-vous que le kinésithérapeute peut faire passer cette information auprès de ces professionnels ?

Il ne faut pas arriver comme ça au cabinet. C'est vrai que c'est compliqué car les médecins en cabinet sont débordés car ils ont une obligation financière de rentabiliser leur cabinet. Je trouve ce qui marche pas mal, j'ai été amené à faire des formations au CHEM (Collège de Haut Enseignement en Médecine), ils sont basés au port de plaisance à Brest. C'est un organisme qui s'occupe de la formation médicale et paramédicale, il y a les infirmiers, des kinés, des médecins. J'ai déjà été amené à faire une formation d'éducation thérapeutique là-bas, je pense que la formation auprès des médecins traitants devrait être organisée par un organisme qui fait des formations. Le CHEM envoie un questionnaire aux médecins généralistes pour savoir quel sujet les intéresse ? « Il y a telle profession qui propose telle et telle formation, est-ce que cela vous intéresse ? » Au cours de notre carrière, on a 15 jours par an dédiés aux formations médicales continues. Je pense que si vous proposez au CHEM des formations sur le plan kiné pour les médecins généralistes, je pense qu'ils seraient ravis. Ça permettrait aussi d'avoir des référents kiné, c'est plus facile d'adresser des patients.

Quand je vous ai proposé cet entretien, avez-vous pensé à me dire quelque chose en particulier ?

Quand j'ai vu votre mail, je me suis dit que c'était chouette que quelqu'un s'intéresse à la MPI en kiné, ça nous fait toujours plaisir de se dire que ce n'est pas une pathologie qui est laissée un à l'abandon. La MPI donne un petit peu une image péjorative. Par exemple, les AVC passent par une hospitalisation et ceux qui ne récupèrent pas, on les envoie en rééducation fonctionnelle en hospitalisation puis en hôpital de jour puis en libéral. Les parkinsoniens c'est une population de personnes âgées, après 60 ans, il y a une sorte de démotivation, de lassitude qui s'installent liées tout simplement à l'âge. On n'a pas le même dynamisme à 70 ans qu'à 30 ans c'est sûr. Je trouve qu'il y a une démotivation de tous les spécialistes (kinés, orthophoniste, médecins). Je pense qu'il y a quand même un programme d'activité physique à leur proposer qui peut significativement améliorer leur qualité de vie. Quand j'ai vu votre mail, je me suis dit que c'était chouette car il y a des jeunes qui s'y intéressent. Les parkinsoniens sont très attachants du fait que c'est une pathologie chronique. Il y a le côté positif dans le suivi, c'est qu'on s'attache petit à petit à la personne, on connaît son histoire de vie, familiale, on voit l'évolution même si avec les années il y aura une dégradation malgré tout. On suit cette personne en continu ce qui est plus sympathique je trouve. Il a aussi l'aspect pénible car ils parlent de leurs bobos, ils sont assez obsessionnels les parkinsoniens, il faut pouvoir supporter ça. Quand la relation de confiance s'installe au fur et à mesure, ils sont très fidèles et sont attachés à vous, ils sont assez touchants je trouve, vous sentez qu'ils ont besoin de vous, ça rend votre relation plus profonde, c'est ça qui est important. Quand on voit les patients ponctuellement, ça me fait penser aux prestations à la carte, bonjour et au revoir et

ça s'arrête là, il n'y a pas d'aspect humain. Le fait d'avoir ce suivi permet aussi d'avoir des échanges sur l'état de santé du patient avec nous les neurologues.

L'entretien est terminé, merci pour vos réponses.

Figure IX : Exemple d'entretien semi-directif avec une neurologue hospitalière

Dans le cadre de mon mémoire de fin d'étude, je réalise une recherche sur la maladie de Parkinson, précisément dans le domaine de la masso-kinésithérapie. Je souhaiterais que vous répondiez à ce questionnaire afin de connaître votre expérience et votre point de vue concernant la prise en charge en kinésithérapie des patients parkinsoniens.

Ce questionnaire dure moins de 10 minutes.

Si vous souhaitez me contacter, envoyez-moi un mail à cette adresse:

Nolwenn.Jamet@etudiant.univ-brest.fr

Merci pour vos réponses.

Nolwenn Jamet, étudiante en 4e année à l'IFMK de Brest.

1. Pendant quelle période avez-vous obtenu votre diplôme d'exercice ?
 - (a) Entre 1970 et 1980
 - (b) Entre 1980 et 1990
 - (c) Entre 1990 et 2000
 - (d) Entre 2000 et 2010
 - (e) Après 2010
2. Vous rappelez-vous avoir suivi une formation sur la maladie de Parkinson pendant votre formation initiale ?
 - (a) Oui, théorique et pratique
 - (b) Oui, uniquement théorique
 - (c) Non
3. Avez-vous suivi une ou des formation(s) sur la maladie de Parkinson lors de votre carrière professionnelle ?
 - (a) Oui
 - (b) Non
4. Pensez-vous qu'une prise en charge kinésithérapique a un impact positif sur l'évolution des symptômes de la maladie ?
 - (a) Oui
 - (b) Non
 - (c) Je ne sais pas
5. Selon vous, à partir de quand le masseur-kinésithérapeute a-t-il un rôle dans la maladie de Parkinson ?
 - (a) En début de maladie (les premiers signes cliniques ne gênent pas la vie quotidienne)
 - (b) Quand les premières gênes apparaissent
 - (c) Quand les déficits fonctionnels apparaissent
 - (d) Jamais
6. Recevez-vous des patients en début de maladie (c'est-à-dire avant le moindre impact sur la vie quotidienne) ?
 - (a) Oui
 - (b) Non

7. En général, quel(s) type(s) médecin ont réalisé les prescriptions de vos patients atteints de la maladie de Parkinson?
 - (a) Neurologue
 - (b) Médecin traitant
 - (c) Les prescriptions proviennent autant des neurologues que des médecins traitants
 - (d) Autre
8. Selon vous, les prescriptions en kinésithérapie dans la maladie de Parkinson sont:
 - (a) Rares
 - (b) Régulières
 - (c) Systématiques
9. Vous pensez que la prescription:
 - (a) devrait être plus précoce
 - (b) arrive à un moment opportun
 - (c) devrait être retardée
10. Pour quelles raisons communiquez-vous avec les professionnels médicaux (neurologues, médecins traitants)?
 - (a) Envoyer des bilans
 - (b) Envoyer des courriers d'informations concernant le patient
 - (c) Faire le point de manière informelle par téléphone ou en personne
 - (d) Autre
 - (e) Aucune communication
11. En retour, avez-vous des réponses de ces professionnels?
 - (a) Oui, régulièrement
 - (b) Oui, occasionnellement
 - (c) Non, jamais
12. Dans votre carrière, avez-vous été sollicité(e) par un médecin pour expliquer l'intérêt de la kinésithérapie dans la maladie de Parkinson?
 - (a) Oui
 - (b) Non
13. Pensez-vous manquer d'informations sur l'intérêt de la kinésithérapie dans la maladie de Parkinson?
 - (a) Oui
 - (b) Non
14. Pensez-vous que l'intérêt de la kinésithérapie dans les différents stades de la maladie de Parkinson est connu des médecins traitants?
 - (a) Oui
 - (b) Non
 - (c) Je ne sais pas

Figure X : Questionnaire destiné aux MK libéraux

Dans le cadre de mon mémoire de fin d'étude, je réalise une recherche sur la maladie de Parkinson, précisément dans le domaine de la masso-kinésithérapie.

Vous êtes sollicités à répondre à ce questionnaire car vous faites partie intégrante dans la prise en charge de ces patients. Je souhaiterais que vous répondiez à ces questions afin de connaître votre expérience et votre point de vue concernant la prise en charge en kinésithérapie des patients parkinsoniens.

Ce questionnaire dure moins de 10 minutes.

Si vous souhaitez me contacter, envoyez-moi un mail à cette adresse:

Nolwenn.Jamet@etudiant.univ-brest.fr

Merci pour vos réponses.

Nolwenn Jamet, étudiante en 4e année à l'Institut de Formation en Masso-Kinésithérapie de Brest.

-
1. Pendant quelle période avez-vous obtenu votre thèse d'exercice?
 - (a) Entre 1970 et 1980
 - (b) Entre 1980 et 1990
 - (c) Entre 1990 et 2000
 - (d) Entre 2000 et 2010
 - (e) Après 2010
 2. Vous rappelez-vous avoir suivi une formation sur la maladie de Parkinson pendant votre formation initiale?
 - (a) Oui, théorique et pratique
 - (b) Oui, uniquement théorique
 - (c) Non
 3. Vous rappelez-vous avoir reçu des informations sur la rééducation des patients atteints de la maladie de Parkinson durant votre formation initiale?
 - (a) Oui
 - (b) Non
 4. Avez-vous suivi une ou des formation(s) sur la maladie de Parkinson lors de votre carrière professionnelle?
 - (a) Oui
 - (b) Non
 5. Pensez-vous qu'une prise en charge kinésithérapique a un impact positif sur l'évolution des symptômes de la maladie?
 - (a) Oui
 - (b) Non
 - (c) Je ne sais pas
 6. Selon vous, à partir de quand le masseur-kinésithérapeute a-t-il un rôle dans la maladie de Parkinson?
 - (a) En début de maladie (les premiers signes cliniques ne gênent pas la vie quotidienne)
 - (b) Quand les premières gênes apparaissent
 - (c) Quand les déficits fonctionnels apparaissent
 - (d) Jamais

7. Prescrivez-vous de la rééducation à des patients en début de maladie (c'est-à-dire avant le moindre impact sur la vie quotidienne)?
 - (a) Oui
 - (b) Non
8. Pour quelles raisons communiquez-vous avec les professionnels paramédicaux (notamment les masseurs-kinésithérapeutes)?
 - (a) Envoyer le bilan médical de la consultation
 - (b) Envoyer des courriers d'informations concernant le patient
 - (c) Faire le point de manière informelle par téléphone ou en personne
 - (d) Autres
 - (e) Aucune communication
9. En retour, avez-vous des réponses de ces professionnels?
 - (a) Oui, régulièrement
 - (b) Oui, occasionnellement
 - (c) Non, jamais
10. Souhaiteriez-vous une communication plus importante entre le corps médical et le corps paramédical?
 - (a) Oui
 - (b) Non
 - (c) Je n'ai pas d'avis
11. Pensez-vous manquer d'informations sur l'intérêt de la kinésithérapie dans la maladie de Parkinson?
 - (a) Oui
 - (b) Non

Figure XI : Questionnaire destiné aux médecins généralistes

Maladie de Parkinson et kinésithérapie : quels sont les freins actuels à la prise en charge précoce de ces patients ?

English presentation :

Today, Parkinson Disease (PD) is a real public health issue as the number of patients supported by a physiotherapist (PT) is quite low. 37% of patients with PD don't follow physiotherapy sessions. Furthermore, parkinsonians receive care too late in their condition, missing the optimal care period. The objective of this work is to raise obstacles to the early management of patients with Parkinson's disease.

Obstacles have been identified from four main actors: On the one hand, the patient and his context of life. On the other hand, medical professionals (general practitioners, neurologists) and paramedical (PT): the lack of initial and continuous training depending on the year of the certificate or thesis, ignorance of the interest of physiotherapy in the early stage of the disease, disorders in inter-professional collaboration generating not optimal management for the patient.

Several areas of improvement to confront the obstacles raised are accessible to all actors in the care. In the future, it is important that care be optimal and equal for all patients with Parkinson's disease.

Key words : Parkinson's disease, early stage, obstacles, physiotherapy, public health

Présentation française :

La maladie de Parkinson est une maladie neurodégénérative affectant les neurones dopaminergiques qui permettent les mouvements automatiques. Aujourd'hui, la prise en charge des patients atteints de la MPI est un vrai problème de santé publique. Le nombre de patients pris en charge par un masseur-kinésithérapeute reste faible. Encore 37 % des patients atteints de la MPI ne suivent pas de séance de kinésithérapie. De plus, la délivrance d'un soin optimal auprès des patients Parkinsoniens reste difficile car la prise en charge est encore trop tardive.

Des obstacles ont été retenus provenant de quatre acteurs principaux : D'un côté, le patient et son contexte de vie. De l'autre côté, les professionnels médicaux (médecin généraliste, neurologues) et paramédicaux (MK) : le manque de formation initiale et continue en fonction de l'année de diplôme ou de thèse, l'ignorance de l'intérêt de la kinésithérapie en phase précoce de la maladie, les troubles dans la collaboration interprofessionnelle entraînant une prise en charge non-optimale pour le patient.

Plusieurs axes d'améliorations pour affronter les freins soulevés sont accessibles à tous les acteurs de la prise en charge. Dans le futur, il est important que les soins soient optimaux et égaux pour tous les patients atteints de la maladie de Parkinson.

Mots clés : Maladie de Parkinson, stade précoce, obstacles, kinésithérapie, santé publique