



L'AUTONOMIE DU MALADE CHRONIQUE

LE CAS DU PARKINSON

Sixtine Puthod

**L'AUTONOMIE
DU MALADE CHRONIQUE
LE CAS DU PARKINSON**

Sixtine Puthod

Mémoire de fin d'études
Ecole de design Nantes Atlantique
Studio Montréal
2021

Sommaire

Abstract	7
Introduction	11

1 « Bonjour Parkinson » Portrait d'une maladie défi aux enjeux et impacts pluriels

A/ Portrait et histoire du Parkinson	20
_ Les Origines du Parkinson	21
_ Le Parkinsonisme	25
B/ Des symptômes visibles aux symptômes invisibles du Parkinson	32
_ Les symptômes moteurs du malade	34
_ Les symptômes non-moteurs	39
_ L'évolution des symptômes au cours de la maladie	44
C/ Les composants indispensables du traitement du Parkinson	48
_ La prise de médicaments au quotidien	49
_ Le lien social	52
_ La place du patient dans le traitement	55

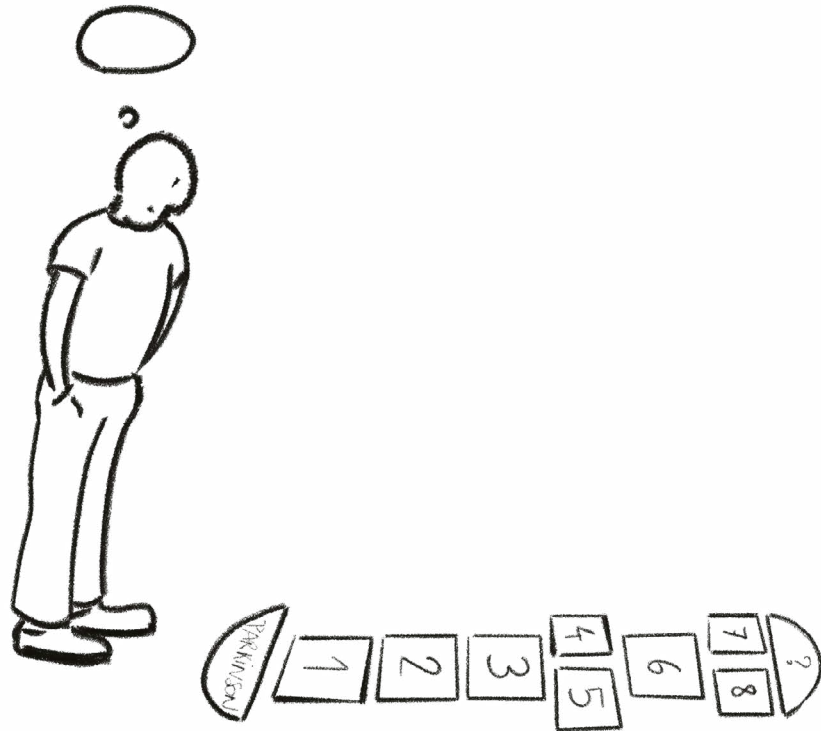
2 Parkinson au quotidien au-delà du diagnostic

A/ Le parcours psychologique du malade au coeur de l'expérience quotidienne de la maladie	66
_ Du diagnostic à l'acceptation	67
_ Cohabiter avec la maladie	74
_ Quelles conséquences directes et indirectes des symptômes sur le malade?	76
B/ Mon autonomie n'est pas la tienne	80
_ Dans une maladie chronique	80
_ L'autonomie propre à chacun	85
C/ Adapter son mode de vie	88
_ Pour favoriser sa santé physique	88
_ Pour favoriser sa santé mentale	91
_ Adapter ses objectifs et ses projets	96

3 Le design et le système de santé comme acteurs complémentaires de l'évolution des usages dans le traitement de la maladie de Parkinson

A/ Le design au service du système de santé accompagnant le parkinsonien dans son maintien de l'autonomie	106
_ Le rôle accompagnateur du design	107
_ Les solutions du quotidien pour l'autonomisation de la personne dans le Parkinson	110
B/ Vers une ouverture de l'expérience du malade pour une meilleure intégration dans son quotidien	122
_ Les nouvelles technologies au service de la maladie de Parkinson	122
_ Créer un environnement sensible et esthétique	128
_ Vers une expérience du quotidien plus personnalisée pour le malade	134

Conclusion	139
Bibliographie	145



Abstract

This thesis addresses the subject for the autonomy in chronic diseases, specifically the study of Parkinson's disease and the place of the patient throughout their treatment.

This research includes 4 main objectives:

The first purpose of this study was to understand Parkinson's disease and its impact on the patient's daily autonomy. Another aim was to understand how this situation is experienced by the patients beyond diagnosis. The third objective focused on the analysis of the responsibility and the impact of the work of the designer acting in this humanitarian and sensitive context.

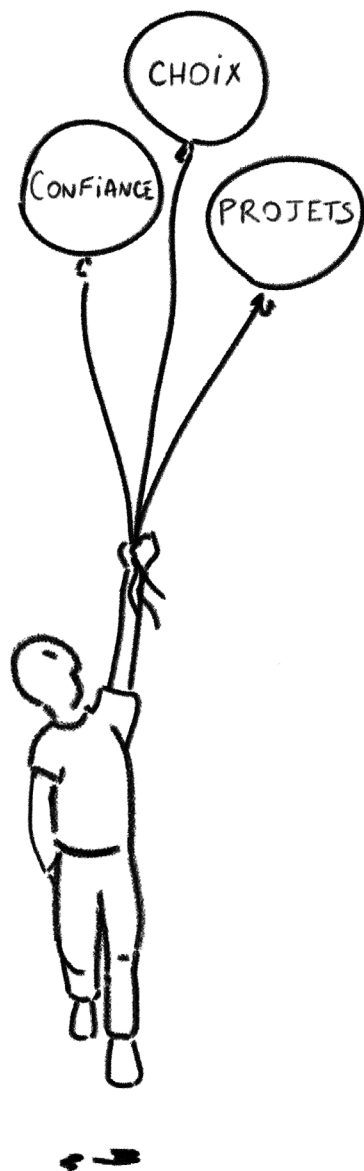
Lastly, this involved identifying innovation levers adapted to the needs of patients and how they can be used in parallel with the medical treatment to be fully involved in the daily autonomy of those living with Parkinson's.



Part of the work of this thesis was to give voice to the patients and their feelings through interviews and a pool (15 answers). The purpose of this was to highlight the issues and consequences that adapting to life with a chronic illness has on people's identity, psychological state and social relationships.

As a result, patient support today requires greater consideration of the non-motor symptoms of the disease, particularly psychological ones. Since the patient can now be an active participant in his or her treatment, the patient's active participation, social ties and goals are key points of support and levers to apply.

The result of this study is that design today has its place as a companion and facilitator in the treatment of people living with chronic illnesses, to guide them towards a fulfilling life rich in discoveries despite their disease.



Introduction

Autonome. D'Auto et de nomos : qui se régit par ses propres lois.

Aussi synonyme d'indépendance et de liberté, l'autonomie définit notre capacité à faire des choix libres et à s'autodéterminer. Elle nous permet de diriger nos décisions, de gérer notre temps et augmente notre confiance en nous. La maladie chronique introduit la notion d'interdépendance avec la maladie et les traitements pour la combattre (au quotidien et sur la durée) ainsi qu'avec les autres du fait d'une perte d'autonomie progressive. Afin d'éviter un repli sur soi dans la maladie, le malade doit s'impliquer pour mener le combat à son rythme en étant conscient de ses limites physiques et mentales.

Aujourd'hui le parkinsonisme, comprenant la maladie de Parkinson, est la 2^e pathologie neurodégénérative chez l'adulte avec environ 84 000 cas au Canada entre 2013 et 2014, d'après l'Agence de Santé Publique du Canada¹. Les principaux symptômes du Parkinson sont les

¹ AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA, « Le parkinsonisme au Canada, y compris la maladie de Parkinson Faits saillants du Système canadien de surveillance des maladies chronique », 2018

tremblements, la raideur et le déséquilibre rendant difficiles les mouvements du corps. Ici la question de l'autonomie est cruciale car elle régule jusqu'aux plus petites actions de la journée : tenir une tasse dans sa main, marcher d'une pièce à l'autre ou bien interagir avec de nouvelles personnes. En l'espèce l'autonomie est autant physique que psychique.

Or la question de l'autonomie et la quête du bien-être d'une personne sont au centre du travail du designer. Ce concepteur dont la réflexion débute autour des besoins de la personne (appelée « usager ») est en recherche constante d'un « mieux être » quotidien pour autrui et façonne à sa manière le monde dans lequel nous nous réveillons chaque matin.

Mais quelles conditions de création lorsque l'on intervient dans un tel contexte humain ? Comment apporter une modification durable d'un mode de vie par une innovation positive face à la fragilité psychologique, sociale et identitaire de cette personne en besoin chronique d'adaptation à sa condition ?

Aussi, comment intégrer design et innovation dans le quotidien d'un malade de Parkinson pour augmenter son autonomie, tout en prenant en compte les conséquences psychologiques, sociales et identitaires d'un tel changement ?

Bien qu'étant la deuxième maladie chronique la plus fréquemment diagnostiquée, le Parkinson reste peu connu par la population. La définition et la mise en valeur des aspects méconnus de cette maladie seront le point d'entrée de ce mémoire. La compréhension des enjeux médicaux pour le malade demeure le premier pas vers l'identification de ses besoins pour vivre cette « maladie défi ».

Ensuite, au-delà du diagnostic se trouve la vie quotidienne du parkinsonien qui balance entre l'acceptation de cette nouvelle phase de sa vie, la défense active de son autonomie et la nécessité d'une adaptation globale de son mode de vie. Cette partie se déroulera en axant la réflexion sur "l'usager" et son vécu. Ce terme d'usager désigne la personne dont on étudie les usages au quotidien dans le cadre d'un projet de design centré sur l'humain pour identifier ses besoins. Ici l'usager est la personne malade du Parkinson.

L'innovation par le design et par le traitement médical seront les fils rouges de ce mémoire. Raisonnant tous les deux à partir de l'Humain et se nourrissant du savoir de disciplines connexes, ils deviennent deux acteurs complémentaires et incontournables dans l'évolution des usages dans le quotidien du parkinsonien. Le design a aujourd'hui sa place comme accompagnateur d'un système de santé existant et facilitateur d'un traitement au service du malade pour le guider vers une vie épanouie avec la maladie.



Partie 1

« Bonjour Parkinson » Portrait d'une maladie défi aux enjeux et impacts pluriels

Nous verrons ici comment on peut définir le Parkinson comme maladie et son impact médical pour le malade. Quels en sont les aspects méconnus ? Quels sont les enjeux du traitement de cette "maladie défi" ?

Le portrait de la maladie commence avec la définition de son statut. Le Parkinson est une maladie dite chronique. Selon le Haut Conseil de la Santé Publique de France, « une maladie chronique est un état pathologique de nature physique, psychologique et/ou cognitive appelé à durer avec un retentissement majeur sur la vie quotidienne du patient. »² Ce sont des affections de longue durée (de 6 mois à plus) qui évoluent en général relativement lentement.³ En 2016, une enquête de l'Agence de la Santé publique du Canada sur la santé dans les collectivités canadiennes montre que 44% des adultes de 20 ans et plus ont au moins 1 des 10 affections chroniques courantes. On y trouve l'hypertension (25%), l'arthrose (14%), les troubles de l'humeur et/ou troubles anxieux (13%), l'ostéoporose (12%), le diabète (11%), l'asthme (11%), la maladie pulmonaire obstructive chronique (10%), la cardiopathie ischémique (8%), le cancer (8%) et la démence (7%)⁴.

² ASSISTANCE HÔPITAUX PUBLICS DE PARIS, APHP, « Les maladies chroniques », www.compare.aphp.fr, consulté le 10/10/2020

³ Organisation Mondiale de la Santé, OMS, « Maladies chroniques », www.who.int, consulté le 10/10/2020

⁴ GOUVERNEMENT DU CANADA, « Prévalence des maladies chroniques chez les adultes canadiens », 2019

Parmi elles, nous nous intéresserons aux maladies neurodégénératives (maladies progressives affectant le système nerveux et causant la mort des cellules nerveuses) et notamment la maladie de Parkinson, qui représente plus de 6,3 millions de malades reconnus dans le monde en 2016⁵ ainsi que la plus féroce prévision d'évolution sur les années à venir.

⁵ Institut du cerveau, ICM, « Les chiffres-clés », www.icm-institute.org, consulté le 05/06/2020

A

Portrait et histoire du Parkinson

La maladie de Parkinson (MP) ou maladie de Parkinson idiopathique est une maladie neurodégénérative progressive qui affecte principalement les régions du cerveau qui contrôlent le mouvement⁶. Elle se caractérise par une destruction et un manque de neurones à dopamine dans le système nerveux. La dopamine est un neurotransmetteur permettant la bonne transmission d'informations entre le cerveau et le reste du corps (muscles et organes).

Ainsi, il est important pour les fonctions motrices et les fonctions cognitives de chacun assurant cette autonomie au quotidien.

⁶ Société Alzheimer, Société Alzheimer, « Maladie de Parkinson », www.alzheimer.ca, consulté le 10/10/2020

A.1 LES ORIGINES DU PARKINSON

Origine médicale : des facteurs à risque sans origine sûre

Plusieurs facteurs à risque sont à observer pour le développement de la maladie chez une personne⁷. Tout d'abord l'âge, autour et au-delà de 60 ans, est un facteur dominant dans l'apparition de la maladie. Cela présente le Parkinson comme une maladie de personnes âgées (10% des personnes de 80 ans en sont atteintes) même si la moyenne d'âge des patients est de 57 ans pour la forme la plus courante de la maladie dite "primaire"⁸. Le Parkinson n'est pas une maladie transmissible, mais la prévalence génétique représente 10% des cas⁹.

Aussi, bien que plusieurs facteurs à risque soient observables aujourd'hui, la cause réelle de la maladie reste inconnue. Aucun de ces facteurs n'explique entièrement la maladie ni

⁷ SOFMA, Luc DEFEBVRE, Marc VÉRIN, La maladie de Parkinson 4e édition, ELSEVIER-MASSON, 2020, 256 pages, p 2

⁸ Consortium National de Formation en Santé volet Université d'Ottawa, CNFS, « Maladie de Parkinson », www.cnfs.ca, consulté le 10/10/2020

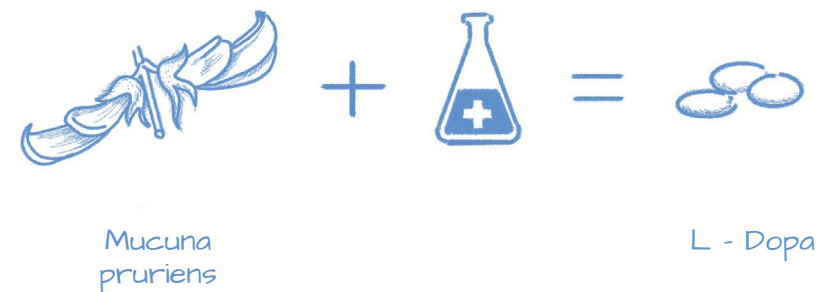
⁹ Consortium National de Formation en Santé volet Université d'Ottawa, Ibid.

son développement, ce qui rend le diagnostic et le traitement définitif de la maladie difficiles à mettre en place.

Cette absence de réponses rend ainsi la prévention de la maladie plus complexe et laisse penser que les chiffres mondiaux sont sous-estimés. Mais à défaut de connaître l'origine médicale, qu'en est-il de son origine historique ?

Origine historique : des premières traces du Parkinson à la reconnaissance de la maladie.

La maladie de Parkinson n'est pas récente. Ses manifestations sont notamment connues dans le système médical indien antique de l'Ayurveda (Xe siècle avant J.C)¹⁰. La maladie, à l'époque appelée Kampavata, était traitée par une plante : la mucuna pruriens. D'ailleurs, cette plante est aujourd'hui connue comme la source médicamenteuse principale dans le traitement de la maladie : la Lévodopa, développée



¹⁰ gersonayurveda.com, Scott GERSON, « The Ayurvedic Approach to Parkinson's Disease (Kampavata) by Scott Gerson, MD, M. Phil. (Ayu), Ph.D. (Ayu) », publié le 23/02/2019, www.gersonayurveda.com, consulté le 05/06/2020

dans les années 1960¹¹. Concernant la littérature médicale occidentale, c'est le physicien Galien qui, en l'an 175 après J-C, décrit une maladie supposée aujourd'hui être la maladie de Parkinson comportant des tremblements survenant au repos, des troubles posturaux et une paralysie¹²¹³. Il faudra attendre 1817 pour que le médecin londonien James Parkinson publie un essai médical détaillé sur ce qu'il nomme alors la «paralysie agitante» : *An Essay on the Shaking Palsy*. Bien que cet essai soit bien accueilli à l'époque, sa publication sera refusée. C'est en 1877, soit soixante ans plus tard, que ses travaux seront reconnus par un neurologue français, Jean-Martin Charcot, et que celui-ci décide d'appeler l'affection Maladie de Parkinson¹⁴ en hommage à James Parkinson et ses travaux.

¹¹ Antoine-Flavin EGER, Christophe GAUDET-BLAVIGNAC et Arthur HAMMER, *La maladie de Parkinson*, Sous la direction de Astrid STUCKELBERGER et Andrea CARLINO, mémoire de médecine, Université de Genève, 2009, page 6

¹² Wikipédia, Wikipédia, « Histoire de la maladie de Parkinson », 22/04/2020, www.fr.wikipedia.org, consulté le 10/10/2020

¹³ García Ruiz PJ, « Prehistoria de la enfermedad de Parkinson », *Neurología*, vol. 19, n°10, □ 2004/12, pages 735–7

¹⁴ Antoine-Flavin EGER, Christophe GAUDET-BLAVIGNAC, Arthur HAMMER, op. cit., page 6.

Aujourd'hui, la recherche médicale sur le sujet est toujours active, mais aucun traitement ne permet d'avoir une guérison. Pour les patients, une des exigences essentielles du Parkinson est d'apprendre à vivre avec la maladie au quotidien. Mais de quelle maladie parle-t-on et qui est concerné par cette exigence ? L'étude de ce mémoire se faisant aujourd'hui au Canada, quelle en est sa situation sur le territoire canadien ?

A.2 LE PARKINSONISME AU CANADA

Il y a plusieurs Parkinson

Comment peut-il y avoir plusieurs Parkinson ? D'une manière générale, on parle du parkinsonisme qui, d'après l'Agence de Santé publique du Canada, « englobe la maladie de Parkinson, le parkinsonisme secondaire et le parkinsonisme atypique ». Ainsi, certains cas de parkinsonisme découleraient d'autres troubles neurologiques, d'effets secondaires de médicaments ou encore de toxines¹⁵. Ce sont donc des symptômes ou des

¹⁵ ASPC, op. cit., 2018

combinaisons de symptômes proches de ceux de la maladie de Parkinson. D'autre part, une étude danoise réalisée en 2020 sur les origines de la maladie entre le cerveau et l'intestin montre qu'il existe différentes sources¹⁶ pour cette maladie. Cela explique aussi que les symptômes ne soient pas exactement les mêmes d'un patient à l'autre ou bien que les évolutions soient différentes.

Mais malgré les explications et définitions médicales, la maladie de Parkinson et son diagnostic sont propres à chaque malade notamment pour ce qu'il vit et comment il le vit. Il y a autant de Parkinson que de malades et de façons de vivre avec. Quiconque souhaite contribuer à améliorer l'existence du malade de Parkinson doit donc se souvenir qu'il y a autant de Parkinson que de patients.



C'est par là ...

¹⁶ Ici.radio canada, Radio Canada, « Il existerait deux types de Parkinson », publié le 22/09/2020, www.ici.radio-canada.ca, consulté le 01/10/2020

Sa présence au Canada

Même si la maladie ne fait pas partie des maladies les plus fréquentes au Canada, elle est bien présente sur le territoire et affecte de nombreuses familles. Aujourd'hui, ce sont 84 000 Canadiens de plus de 40 ans en 2018¹⁷ qui sont touchés par cette maladie et plus de 6,3 millions¹⁸ de malades à travers le monde. C'est donc une population encore active professionnellement et physiquement (la fleur de l'âge) qui est touchée en plus de la population des aînés qui reste la plus fortement affectée.

D'autre part, la maladie de Parkinson est la maladie neurodégénérative dont le nombre de cas a le plus augmenté entre 1990 et 2015 : il a plus que doublé¹⁹. Et cette évolution continue d'alerter les experts. Si l'on tient compte de l'accroissement et du vieillissement de la population aujourd'hui, l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) nous dit en 2018 « [qu'il] est estimé que le nombre

¹⁷ ASPC, op. cit., 2018

¹⁸ ICM, « Les chiffres-clés », op. cit.

¹⁹ Santé Publique France, Santé Publique France, « Maladie de Parkinson : 2 fois plus de cas en 25 ans », 18/09/2019, www.santepublique-france.fr, consulté le 05/06/2020

de Canadiens atteints de parkinsonisme doublera entre 2011 et 2031 et que le taux d'incidence augmentera de 50 % »²⁰.

« Aujourd'hui, plus de 25 Canadiens sont diagnostiqués chaque jour – et dans les dix prochaines années ou presque, il est prévu que le nombre double. Cela signifie qu'il est probable que le Parkinson affecte chacun d'entre nous d'une manière ou d'une autre – chaque famille canadienne connaîtra quelqu'un avec cette maladie ».²¹

Témoignage de Hélène Deutsch, patiente et ancienne infirmière, sur E-Parkinson Post.

Il faut donc comprendre que bien au-delà des patients eux-mêmes, le Parkinson touche aujourd'hui de nombreuses familles et continuera sa course dans les années à venir. Mais les principales victimes de la maladie restent les malades dont le diagnostic complexe met en évidence des symptômes handicapants autant physiquement que cognitivement et psychologiquement.

²⁰ ASPC, op. cit., 2018

²¹ E-Parkinson Post for canadians living Parkinson, E-Parkinson Post, Hélène DEUTSCH, « My world came crashing down », www.parkinsonpost.com, consulté le 04/06/2020



- Alors ?
- Ca avance...

Aussi, avec son origine hasardeuse, sa présence mondiale en hausse, son absence de guérison certaine malgré une recherche médicale très active et sa méconnaissance évidente auprès de la population, le Parkinson cache bien ses mystères et sa complexité. Ce que nous savons en revanche, ce sont ses symptômes et ses traitements. Ainsi, quels mystères réservent le diagnostic et le traitement au malade ?

B

Des symptômes visibles aux symptômes invisibles du Parkinson: un enjeu pour le diagnostic et le traitement

Lors d'un questionnaire qualitatif (15 réponses) destiné à des malades (entre 50 à 75 ans) j'ai pu demander ce que ces personnes connaissaient de la maladie avant de recevoir leur diagnostic. Les réponses "maladie qui touche principalement les personnes âgées" (11 réponses) et "tremblements" (6 réponses) sont celles qui sont le plus ressorties. C'est une vision très partielle de la maladie et cela ne représente pas la totalité des malades ou bien le fonctionnement de la maladie. Aussi, pour comprendre les éléments majeurs du Parkinson, il faut prendre en compte les symptômes visibles (moteurs) de la maladie au même titre que les symptômes non-visibles (troubles non-moteurs). Mais quels sont ces symptômes ? Quels sont les plus handicapants dans le quotidien de ces personnes ? Quels sont les symptômes sous-estimés ?

B.1 LES SYMPTÔMES MOTEURS DU MALADE : LE DESSUS DE L'ICEBERG

Le Parkinson étant une maladie du mouvement, on trouve dans le diagnostic des symptômes limitant la motricité de la personne mais aussi ses déplacements.

On parle notamment de la triade des symptômes moteurs²² : les **tremblements**, la **rigidité des muscles** (hypertonie) et la **lenteur des mouvements** (akinésie) amenant à un **déséquilibre** de la personne. Cela entraîne un “freezing of gait” ou “blocage des pas” pour parler du blocage total des muscles causé par l'absence de transmission d'informations entre le cerveau et le muscle en question.

Ces symptômes rendent ainsi la marche impossible pour certains, ou du moins dangereuse et retirent tout le plaisir d'une promenade par exemple.



Tremblements



Lenteur



Rigidité



Déséquilibre

²² Institut national de la santé et de la recherche médicale, Inserm, « Parkinson (maladie de) La deuxième maladie neurodégénérative la plus fréquente en France », www.inserm.fr, consulté 19/10/2020

« La marche est un grand défi pour les patients de Parkinson. L'une des plus grandes peurs est celle de la chute et du déséquilibre. »²³

Témoignage de Diane Patenaude, malade, auteure et conférencière à Parkinson Québec.

Ainsi au-delà d'un manque d'autonomie pour se déplacer, cela crée chez la personne de l'incertitude et de l'insécurité. Ceci est d'autant plus fort à Montréal où l'hiver et les conditions climatiques (neige, pluie verglaçante) ainsi que l'état des trottoirs et leurs irrégularités ne facilitent pas les déplacements en milieu urbain malgré les parcs, lacs et points de vue contemplatifs et apaisants disponibles à travers la ville.

« La chute est moins dure [dans la neige] mais peu aiment y aller. On ne sait pas s'il y a une plaque de verglas en dessous. »²⁴

Diane Patenaude.

Cela instaure un périmètre de confiance que la personne s'impose, limitant ses déplacements (la maison, le quartier) et ses ambitions (découverte de nouveaux lieux, de nouvelles expériences).

²³ Questionnaire qualitatif, 15 réponses

²⁴ Entretien avec Diane Patenaude, auteure, conférencière et malade

Cela implique également que la motricité fine n'est pas la même. Il est ainsi plus difficile pour la personne de se servir une tasse de thé, de taper sur son téléphone ou de se servir à manger. Certains gestes quotidiens sont de réelles épreuves car chaque geste doit être pensé séparément quand une personne non-atteinte par la maladie fait ces gestes par habitude.

Un autre aspect de ces symptômes moteurs est la difficulté à parler et à articuler. Cela joue sur un autre plan de l'autonomie : la capacité à exprimer ses idées, sa pensée et à communiquer vers l'extérieur. Une fois de plus, le témoignage de Diane Patenaude est éclairant :

« La voix est faible, le mécanisme de réponse est lent. On n'a pas le goût de tenir une discussion »²⁵

Or tenir une discussion est un des éléments principaux des interactions sociales et du maintien d'une personne dans la vie sociale.

²⁵ Ibid

Troubles moteurs

Tremblements
Déséquilibre
Blocage
Lenteur
Peur de la chute
accentuée en hiver

Difficultés pour parler

Baisse de la voix
Mauvaise posture
Peur de s'exprimer en public

VISIBLES

An iceberg diagram on a blue background. The visible tip of the iceberg is labeled 'VISIBLES' and contains two lists of motor and speech symptoms. The larger, submerged part of the iceberg is unlabeled but represents non-motor symptoms.

Le schéma ci-contre nous montre ce qu'on pourrait appeler la partie émergée de l'iceberg. Il contient les principales manifestations visibles de la maladie déjà évoquées. Cette illustration nous montre donc en majorité des troubles moteurs, physiques et donc visibles par tous. Toutefois, certaines citations présentées ci-dessus nous indiquent que ces symptômes moteurs handicapent également mentalement la personne dans son quotidien. Les symptômes moteurs bien qu'ils soient les plus importants en société car tous visibles, ne représentent pas l'ensemble de la maladie. Il existe une maladie au-delà des apparences.

B.2 LES SYMPTÔMES NON-MOTEURS : LA MALADIE AU-DELÀ DES APPARENCES

Les symptômes non-moteurs de la maladie de Parkinson regroupent autant des troubles cognitifs que psychologiques et comportementaux. Lors du questionnaire cité plus haut, les principaux obstacles rencontrés par les personnes sont "trouver de la motivation et de l'énergie" (8 réponses), "trouver le sommeil" (8 réponses), "la conservation de la voix" (6 réponses). Ceux-là sont suivis des états émotionnels tels que "le stress" (4 réponses), de certaines fonctions cognitives comme "s'organiser et se concentrer" (4 réponses) et "la marche" (4 réponses). Cela montre que, même si les symptômes moteurs sont connus pour être très handicapants, d'autres aspects invisibles du quotidien bloquent davantage les malades dans leur vie de tous les jours.

Cette illustration fait suite à la partie émergée de l'iceberg en y ajoutant la partie immergée beaucoup plus importante mais invisible car principalement psychologique. Or tous les handicaps ne sont pas visibles. Les symptômes non-moteurs sont dits invisibles car ils ne se voient pas directement en apparence, contrairement aux tremblements ou des mouvements involontaires qui peuvent être impressionnants.

Ils sont donc moins connus par la population et minimisés lors des diagnostics au profit des troubles moteurs²⁶. Ils entraînent un manque de confiance en soi, du stress créant des situations quotidiennes anxiogènes allant à l'encontre de toute amélioration possible de la maladie. « Le stress reste omniprésent. »²⁷

²⁶ Josée DELISLE et Nicolas MORIN, « Aspects non moteurs et traitements La maladie de Parkinson (2e partie) », *Québec Pharmacie*, n°4, 2011, pages 15 à 22

²⁷ Entretien avec Isabelle, malade, membre du CJP

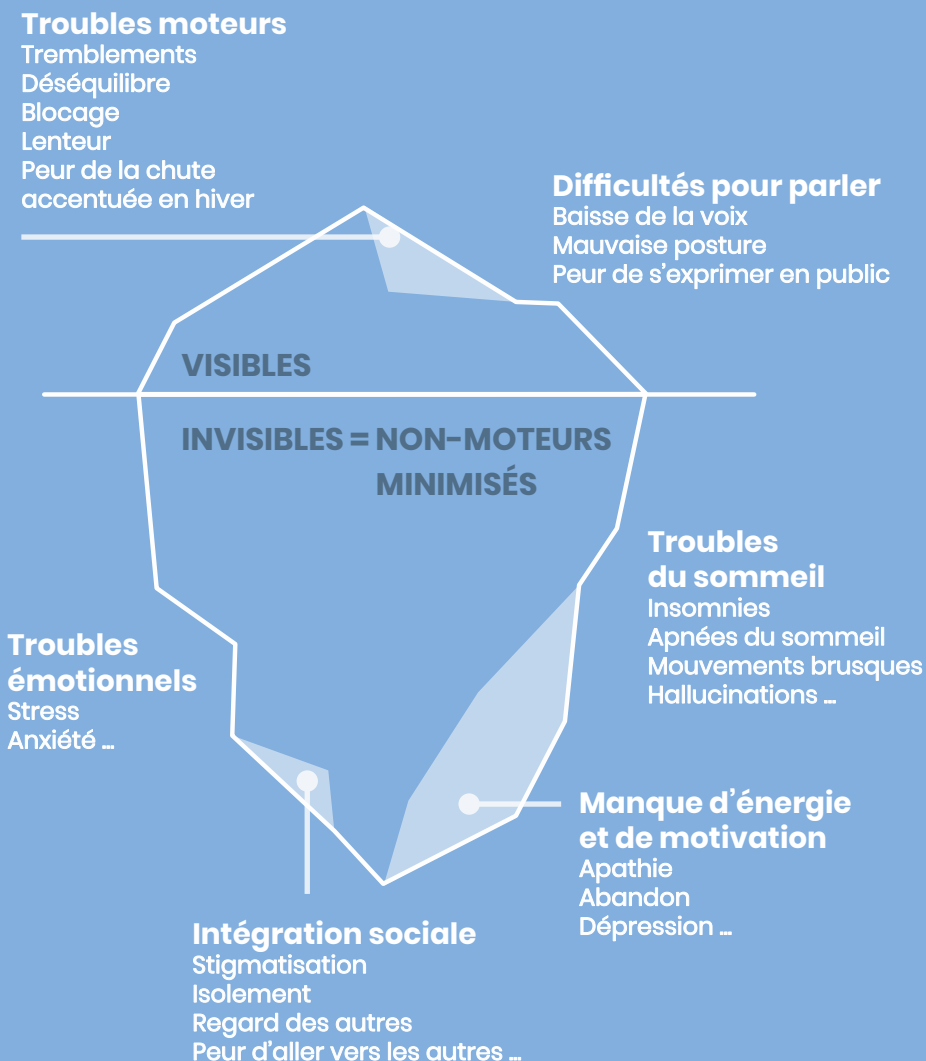
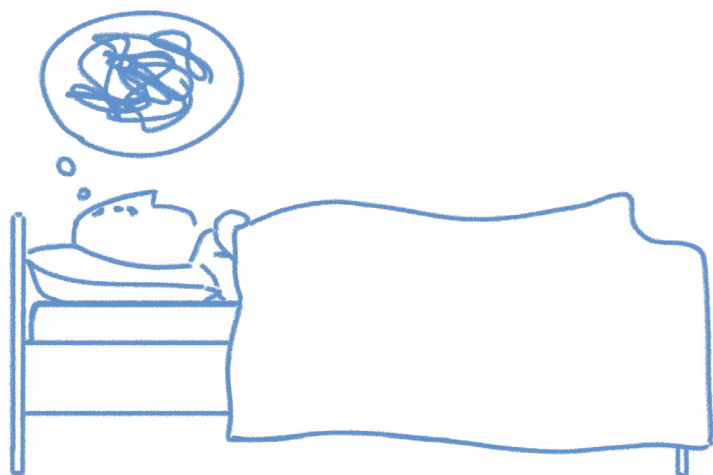


Schéma synthétisant les différents symptômes visibles et invisibles et leur impact sur la personne

De manière plus précise, on compte dans les symptômes non-moteurs ²⁸ : la fatigue (manque d'énergie, changements d'humeur), les troubles de l'odorat (anosmie) et troubles visuels, les troubles du sommeil, la douleur, les déficits cognitifs (mémoire, prise de décision, organisation), les troubles neuropsychiatriques ou de l'humeur (dépression, apathie, anxiété) et les troubles compulsifs secondaires à la médication (jeux, addictions).



²⁸ SOCIÉTÉ PARKINSON RIVE-SUD, Ginette MAYRAND, Inf, « La Maladie de Parkinson ... surtout pas que du tremblement!!! », 2017

Chez certains patients les troubles de l'humeur peuvent altérer la qualité de vie plus que les problèmes moteurs²⁹. Ce sont des symptômes fréquents et importants.

Parmi eux, on trouve l'apathie. Elle provoque un manque d'intérêt et de curiosité envers les gens et les activités, un manque de motivation, une absence totale de réaction affective (mollesse, indifférence, état dépressif ...), des changements d'humeur et une attitude peu tournée vers un objectif^{30,31}. Une personne apathique n'apprécie pas son quotidien de la même manière. En outre, cette situation est extrêmement décourageante pour la famille et les proches aidants.

Autrement dit, l'apathie retire au parkinsonien, mais aussi à ses proches la joie de vivre importante à la lutte pour son autonomie et à l'amélioration de ses symptômes provoquant une aggravation de la condition des malades³².

²⁹ INTERNATIONAL PARKINSON AND MOVEMENT DISORDER SOCIETY (MDS), « La dépression, l'anxiété et l'apathie dans la maladie de Parkinson: les points essentiels pour les patients », 2018

³⁰ Ibid, MDS, 2018

³¹ PARKINSON CANADA, « L'apathie et la maladie de Parkinson », 2018

³² Ibid, Parkinson Canada, 2018

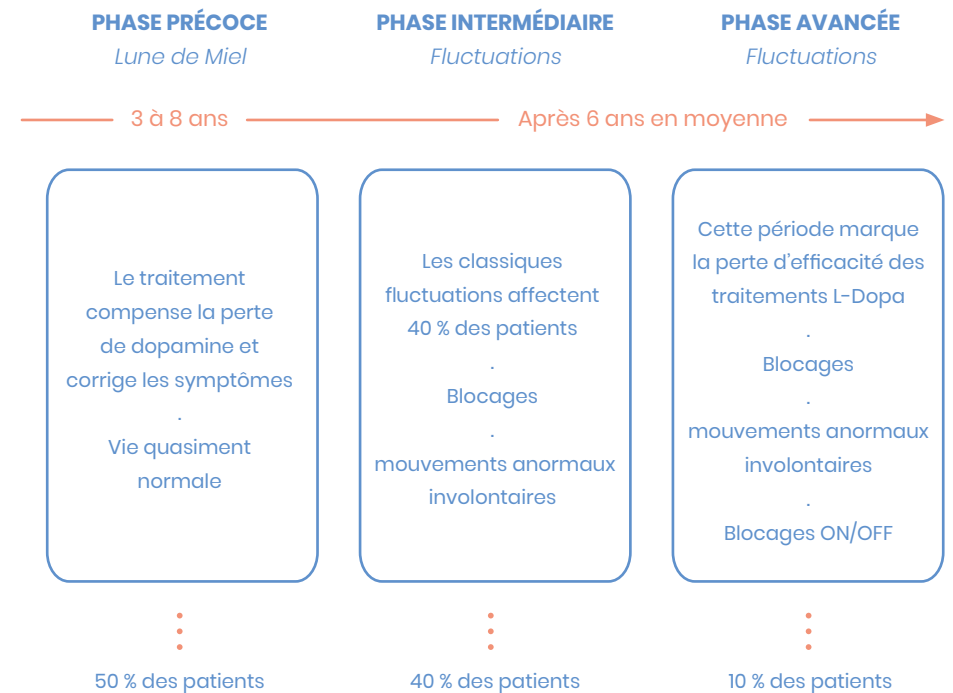
C'est donc un élément très important à prendre en compte si l'on veut améliorer l'autonomie de ces personnes. En effet, si l'envie n'est pas présente dès le départ, quel sera l'apport de la solution pour le malade ? Pourquoi voudra-t-il utiliser une solution qui ne l'attire pas ?

On remarque donc que les symptômes non-moteurs sont à traiter au même niveau que les symptômes moteurs. Ils font souffrir d'une autre manière la personne et les bloquent dans leurs actions quotidiennes. Mais quelles en sont les conséquences sur le malade et son entourage dans le temps ?

B.3 L'ÉVOLUTION DES SYMPTÔMES AU COURS DE LA MALADIE

Sachant que la maladie ne peut pas être guérie, tous les traitements et efforts fournis par les médecins et les malades visent à ralentir à un certain stade la progression des symptômes. On peut ainsi considérer la représentation suivante³³ des différentes phases de la maladie.

³³ LVL Medical, LVL Medical, « La maladie de Parkinson », www.lvlmedical.com, consulté le 25/10/2020



Représentation des différents stades de la maladie et de l'évolution des symptômes associés

La phase précoce de la maladie appelée “Lune de Miel” montre les premiers signes qui sont certes présents, mais qui ne gênent pas encore la vie quotidienne. Puis ces signes se développent et le traitement a désormais plus de difficulté à contrer les symptômes moteurs ou non-moteurs. On entre par la suite dans la phase intermédiaire de la maladie qui se caractérise par des fluctuations dans l’efficacité des médicaments sur les symptômes. À ce moment-là, le malade peut ressentir « l’épuisement de l’effet thérapeutique » à la fin de la période d’action des médicaments. Enfin arrive la phase avancée de la maladie où viennent s’accumuler l’épuisement de l’efficacité des médicaments, les blocages ou « freezing » et l’augmentation des périodes « OFF » (périodes d’inefficacité des médicaments). Le handicap est ici plus sévère, la marche devient de plus en plus difficile et on note une réelle perte d’autonomie pour la personne³⁴.

Quoique la répartition en différents « stades » puisse être révélatrice de l’évolution de la maladie, plusieurs malades m’ont confié ne pas aimer associer leur quotidien à un stade car cela implique que l’évolution arrive à une fatalité : la perte d’autonomie totale. Aussi ne préfèrent-ils pas se limiter à ce simple schéma. Comme expliqué plus tôt, chacun vit sa maladie à sa manière. Il en va de même avec le traitement.

³⁴ Institut national de la santé et de la recherche médicale, *op. cit.*, consulté 19/10/2020

C

Prescription de médicaments, participation active du malade et lien social : les composantes indispensables du traitement du Parkinson

C.1 LA PRISE DE MÉDICAMENTS AU QUOTIDIEN ET SON INFLUENCE SUR LE RYTHME DE LA PERSONNE

Les médicaments sont une partie essentielle du traitement propre à chaque diagnostic. Ce sont eux qui rythment la journée de la personne. « Je commence mon traitement à 7h30 puis c'est toutes les 3 heures. »³⁵ me confie une Montréalaise malade depuis 13 ans. Elle doit donc organiser ses actions autour des périodes dites « IN » durant entre 2 à 3 heures. C'est dans ces périodes là que les médicaments font effet. À l'inverse, si les médicaments ne sont pas pris alors ils deviennent « (...) une corde autour des chevilles qui nous retient ou nous fait tomber. »³⁶. Or la chute est l'une des plus grandes peurs des parkinsoniens.

Il est donc important de ne pas perturber ce rythme et de respecter les prescriptions.

³⁵ Entretien avec Sylvie, malade du Parkinson

³⁶ Entretien avec Diane Patenaude

Cependant, plusieurs médicaments provoquent des effets secondaires indésirables. Voici quelques précisions apportées par Parkinson Canada sur un document précisant ce que l'on doit savoir sur les médicaments utilisés dans le Parkinson : « Les effets les plus courants (qui apparaissent dès les premiers jours d'un traitement) sont la nausée, les vomissements, les étourdissements (baisse de la pression artérielle), la somnolence et les hallucinations visuelles. Au cours des dernières années, la lévodopa et les agonistes dopaminergiques [...] ont été particulièrement associés à des changements de comportement, comme [...] le jeu pathologique (jusqu'à 5 % des patients traités), l'hyperconsommation, l'hypersexualité, l'hyperphagie boulimique et la dépendance à Internet ou à d'autres activités récréatives.»³⁷. Il s'agit d'autant d'effets secondaires désagréables et parfois dangereux pour la personne, son comportement et son état psychologique.

³⁷ PARKINSON CANADA, « Médicaments contre la maladie de Parkinson: ce que vous devez savoir! », 2018

Les médicaments à prendre sont également nombreux. Certains malades vont avoir, 5, 7, 12 médicaments mais il n'a pas de réelle limite.

On peut prendre l'exemple des entredoses qui s'ajoutent à la prescription classique de médicaments. Ils soulagent la douleur et permettent à la personne d'attendre la prochaine dose de médicaments. C'est donc un accompagnement avec un bilan quotidien lourd et dont la prise ne garantit pas de guérison ou de blocage de la progression de la maladie. Mais les médicaments restent aujourd'hui très efficaces pour soulager certains symptômes durant les périodes IN.

Il est donc important d'accompagner le traitement médical qui reste indispensable tout en prenant en compte ses limites. Pour certains patients et médecins, il est important de ralentir la prise de certains médicaments remplaçables par d'autres activités ou méthodes (physiques, sociales ou cérébrales). Ainsi comment accompagner différemment le patient dans son traitement ?

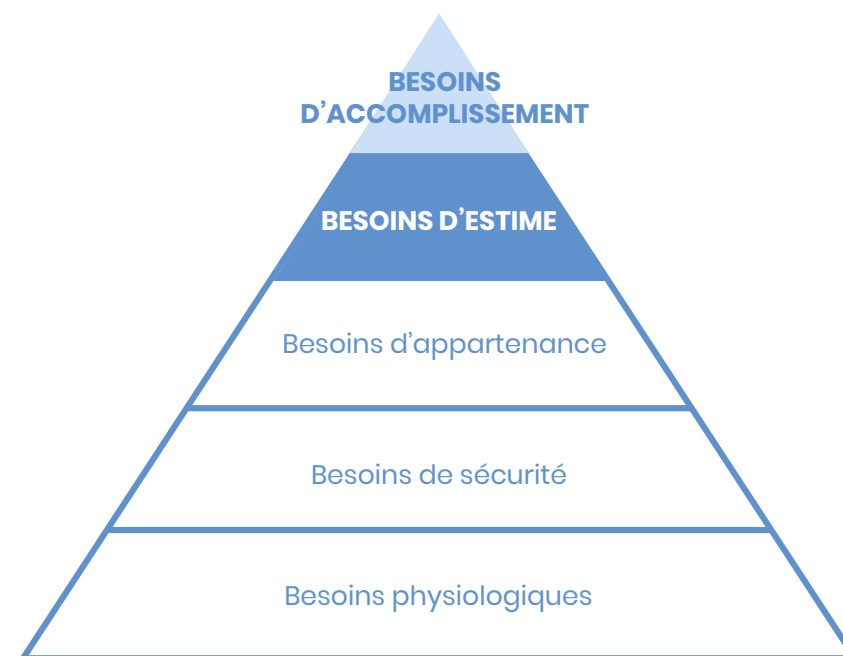
C.2 LE LIEN SOCIAL : UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE ET LIBÉRATEUR

En dehors de tout traitement, le lien social est un élément fondateur du maintien de la motivation au quotidien ainsi qu'un moyen simple de conserver des relations sociales en toute simplicité avec nos proches. Les malades et leur entourage ayant besoin d'un soutien psychologique sont amenés à trouver des groupes de soutien dans des associations.

« J'ai créé avec une amie qui a Parkinson, le CJP, "Café Jeunes Parkinson", ça nous permet de se réunir une fois par mois, dans un café sur Lille, entre malades en âge de travailler, jusqu'à l'âge de la retraite, pour discuter et échanger, sans conjoint ou conjointe, ensuite je participe à une autre association où l'on mange ensemble, avec le conjoint, conjointe ou aidants et ensuite on fait deux groupes de paroles, les aidants et les malades ensemble, pendant deux heures. »³⁸

Témoignage de Christophe.

³⁸ Entretien avec Christophe, malade et cofondateur du CJP



Pyramide de Maslow, hiérarchie des besoins, 1970

De tels rendez-vous permettent d'effectuer des exercices physiques en groupe et de faciliter l'exécution d'un traitement peu engageant ou enthousiasmant au premier abord. Ils permettent également de se dépasser face à des personnes qui comprennent la maladie.

L'appartenance du malade à un groupe permet également l'échange sur la maladie pour la surmonter ainsi que la déculpabilisation. « L'effet de groupe est énorme ! » nous dit une personne atteinte du Parkinson pour parler de la motivation. C'est donc libérateur pour la personne. Le partage est essentiel pour avancer ensemble dans la maladie. Cela amène une psychologie positive avec une valorisation de l'estime de soi, de l'image de soi et de son image corporelle.³⁹

Ainsi, l'accompagnement et le soutien social d'un malade sont essentiels pour son bien-être et son intégration au sein d'une communauté pour éviter tout isolement social. Il en ressort pour le malade un besoin d'appartenance et de partage

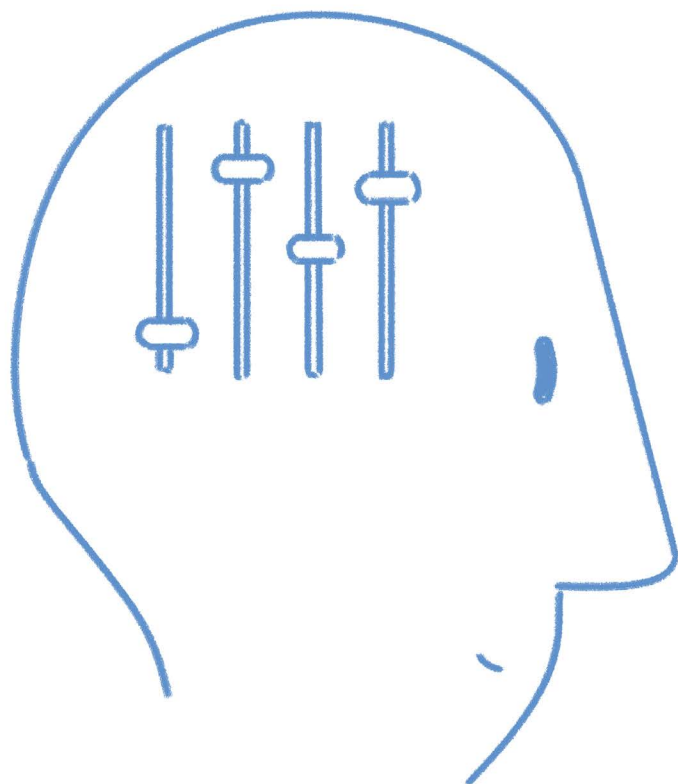
³⁹ SCIELO, SCIELO, « Evaluation of body image and self-concept and their correlation with depressive symptoms in Parkinson's disease », 09/2009, www.scielo.br, consulté le 10/10/2020

des expériences que l'on vit au quotidien dans la maladie. Cela amène le malade à être plus impliqué et actif dans son traitement. On parle de « participation active » du patient.

C.3 LA PLACE DU PATIENT DANS LE TRAITEMENT : VERS UNE PARTICIPATION ACTIVE

Étymologiquement, le terme « autonomie » se décompose en deux parties. Nous avons les mots grecs autos : soi-même, et nomos : la loi, la règle qui donnera le terme français norme. Autrement dit, auto-nomos signifie se régir par ses propres lois ou règles⁴⁰. L'autonomie est la capacité à définir ce qui est bon pour soi. D'après le dictionnaire de l'Académie Française, une personne autonome « est capable d'agir sans dépendre d'autrui, de se décider par soi-même ; [et] jouit d'une certaine liberté d'action ». Elle nous permet ainsi de diriger nos décisions, nos actions et projets mais ne constitue pas une liberté absolue sans contraintes. À la différence de l'indépendance, elle dépend de règles que l'on applique à soi-même (autos : le même, nomos ; loi, règle).

⁴⁰ Hubert HAUSEMER, « Autonomie », *La vie Nouvelle*, 2007, pages 1 à 2



Autogestion, autogestion,
autogestion,
...
C'est parti

L'autonomie implique une dépendance à un contexte, à une personne ou à une situation. En sciences infirmières, le principe de participation active du patient implique des techniques d'autonomisation de la personne telles que le self-management ou l'autogestion.

« Alors que l'augmentation de l'espérance de vie fait apparaître par la même occasion plus de pathologies lourdes et graves, plus de maladies chroniques, l'autonomisation des patients constitue un enjeu et un défi de santé publique de plus en plus prégnant. »

Citation de Bertrand Gentric, vice-président de la Fondation, ARSEP (Aide pour la recherche sur la sclérose en plaques), Le défi de l'autonomisation des patients dans les maladies chroniques, CAIRN.

En sciences infirmières, l'auto-gestion ou self-management correspond à l'« apprentissage et [la] mise en pratique des compétences nécessaires pour pouvoir exercer une vie active et émotionnellement satisfaisante dans la situation d'une maladie chronique »⁴¹.

⁴¹ Monique FORMARIER et Ljiljana JOVIC, dir., Les concepts en sciences infirmières 2^e édition, Association de recherche en soins infirmiers, 2012, 330 pages, p. 85

Évoqué pour la première fois dans les années 1960 par Thomas Creer, l'autogestion résulte de la participation active des patients dans leur traitement. Selon le Dr. Kimberly Udlis, les éléments amenant à une autogestion sont l'information sur la maladie, l'efficacité personnelle, le soutien des proches, l'intention du malade de s'impliquer activement dans la lutte contre la maladie et l'investissement mutuel de la personne et des professionnels de santé⁴². C'est donc tout un écosystème qui gravite autour du malade pour l'accompagner en dehors de la prise de médicaments pour mener à bien son traitement.

Cette capacité, l'auto-gestion, donne le contrôle sur la maladie et peut aller jusqu'à réduire l'impact de celle-ci grâce à des activités quotidiennes stimulantes. Cette notion est de plus en plus présente avec le changement actuel de la relation entre le malade et le médecin donnant plus d'importance à la voix du malade. On parle de patient-expert ⁴³– quoique cette notion soit

⁴² Kimberly A UDLIS, « Self-management in chronic illness : concept and dimensional analysis », *Journal of Nursing & Healthcare of Chronic Illnesses*, n°3, 2011, pages 130 à 139

⁴³ Bernard GENTRIC, « Défi de l'autonomisation du patient dans une maladie chronique », *APRES-DEMAIN*, n°42, NF, 2017, pages 42 à 44

encore trop peu mise en place par les professionnels de santé – et d'empowerment.

On peut ici faire une corrélation entre le patient-expert et le design centré utilisateur. Lors d'un processus design l'utilisateur, en l'occurrence le parkinsonien, est sollicité pour être au cœur de la réflexion. Cela a pour but d'améliorer les usages de la personne au plus près de la réalité et ainsi de faciliter son quotidien de manière pertinente. Il en est de même avec la notion de patient-expert. Ce dernier devient le porte-parole de son vécu face à la maladie et acteur du projet de son traitement. Ce type de relation – patient / médecin – est essentiel dans le processus de reconstruction identitaire de la personne.

C'est la construction d'une relation de confiance dans une maladie de longue durée (plusieurs années).

La bonne gestion de ce processus d'autonomisation passe par la détermination du malade et son auto-efficacité ou efficacité personnelle en psychologie « considérée comme une caractéristique de la personnalité humaine

(Townsend, Scanlan, 2011)»⁴⁴⁴⁵. « L'efficacité personnelle est le jugement d'une personne de ses capacités à accomplir des tâches ou des objectifs spécifiques (Bandura, 1977) »⁴⁶⁴⁷. Aussi le parkinsonien jugeant qu'il a les capacités pour effectuer certaines actions – marcher jusqu'à la cuisine, parler en public, tenir une discussion – sera d'autant plus apte à les réaliser. Cela nécessite également la fixation d'objectifs justes : « Tout le monde est un génie. Mais si on juge un poisson sur sa capacité à grimper à un arbre, il passera sa vie à croire qu'il est stupide », citation que la tradition attribue à Einstein mais dont on ne sait l'origine exacte⁴⁸.

44 Monique FORMARIER et Ljiljana JOVIC, dir., Les concepts en sciences infirmières 2^e édition, op. cit., p 83

45 L TOWNSEND et JM SCANLAN, « Self-Efficacy Related to Student Nurses in the Clinical Setting : A Concept Analysis », International Journal of Nursing Education Scholarship, n°8, 2011, pages 1 à 15

46 Monique FORMARIER et Ljiljana JOVIC, dir., Les concepts en sciences infirmières 2^e édition, op. cit., p 83

47 Albert BANDURA, Social Learning Theory, Prentice Hall, 1977, 247 pages

48 QuoteInvestigator, QuoteInvestigator, « Everybody is a Genius. But If You Judge a Fish by Its Ability to Climb a Tree, It Will Live Its Whole Life Believing that It is Stupid: Albert Einstein? Amos Dolbear?

Matthew Kelly? Apocryphal? », 06/04/2013, www.quoteinvestigator.com, consulté le 30/12/2020

Aussi, un bon accompagnement nécessite un jugement juste de soi, de ses objectifs et des personnes qui nous accompagnent.

Le Parkinson est une maladie complexe qu'il s'agit d'appréhender autant au niveau du malade qu'au niveau des médecins et les accompagnants (aidants, infirmiers, proches...). Le traitement médicamenteux est actuellement le traitement le plus efficace. Cependant, il ne suffit pas à lui seul et il comporte ses limites. Aussi faut-il se tourner vers d'autres solutions complémentaires (lien social, travail associatif). D'autre part, le patient-expert étant aujourd'hui reconnu, le malade devient acteur actif dans son traitement. L'autonomisation du patient et son empowerment permet d'inverser la tendance apathique et ainsi d'améliorer le quotidien du malade.

Pour cela, il a besoin d'un accompagnement quotidien pour atteindre ses objectifs. Le malade étant aujourd'hui dans une participation active, que pouvons-nous apprendre de son vécu pour l'accompagner médicalement et humainement au quotidien ? Du point de vue du design, il s'agit de connaître le quotidien du malade au-delà de son diagnostic pour comprendre comment

l'accompagner et espérer répondre à un besoin bien réel. Dans une démarche centrée sur l'attention et le soin, le designer laisse ainsi parler le malade de son expérience et de ce qui aujourd'hui affecte sa vie quotidienne. Cela nous aidera également à répondre à notre problématique de recherche intégrant les conséquences psychologiques, sociales et identitaires de la maladie à la question de l'autonomie intrinsèque. Pour cela, les malades ont besoin de comprendre leur maladie et leur rythme.



Par où commencer ...

Partie 2

Parkinson au quotidien au-delà du diagnostic: entre acceptation, autonomie et adaptation

« Il y a la vie avant, sans Parkinson avec une certaine insouciance, et la vie après, où tout demande efforts et concentration. »⁴⁹

Isabelle Plateau, malade.

Il y a une vie à vivre avec le Parkinson. Elle n'est peut-être pas celle qu'on avait prévue ni celle qu'on a envie de vivre, mais il faut pouvoir s'y adapter et l'intégrer dans son quotidien. Mais comment arriver à accepter la maladie dans son quotidien ? Que va-t-on devoir changer ? C'est autrement dit savoir quelles sont les problématiques quotidiennes que rencontrent les malades suite au diagnostic et leurs conséquences sur la personne. C'est aussi savoir combiner leur vie avec celle que la maladie impose et donc identifier les leviers de réussite de cette adaptation.

⁴⁹ Réponse au questionnaire par Isabelle, parkinsonienne

A

Le parcours psychologique du malade au coeur de l'expérience quotidienne de la maladie

A.1 DU DIAGNOSTIC À L'ACCEPTATION : UN LONG CHEMIN À PARCOURIR

De manière générale, l'arrivée d'une maladie grave dans la vie de quelqu'un change beaucoup d'éléments dans son quotidien et pour son avenir. Il passe par différents états et étapes. Parmi ces étapes on peut compter l'annonce du diagnostic par le médecin. Le diagnostic en lui-même n'est pas un processus facile (cf. partie I) car cela peut prendre plusieurs années avant de se fixer sur un Parkinson ou bien même parfois de l'envisager si la personne est plus jeune que la moyenne. C'est une raison de plus de douter du diagnostic et de le refuser au départ.

« J'ai été diagnostiquée à 36 ans. Pour moi c'était une erreur médicale. C'est lorsque j'ai eu des difficultés dans mes déplacements quotidiens que j'ai réalisé. Je devais voir la réalité en face. »⁵⁰

Témoignage de Diane Patenaude.

⁵⁰ Entretien avec Diane Patenaude

Comme le résume le site Apamad, l'annonce du diagnostic est suivie du refus (« c'était une erreur médicale ») où le malade nie la nouvelle au même titre que son ou ses proches. Puis vient la colère traduisant l'angoisse du malade. Cette colère se retourne en général contre le soignant ou l'aidant présent.

Le malade peut être amené à trouver des solutions impossibles ou des guérisons miraculeuses. C'est l'étape du marchandage. Le malade met ainsi de la distance entre lui et la maladie. Arrive finalement la dépression où le malade ne sait pas comment gérer la maladie alors qu'il constate que son état se dégrade. C'est l'étape la plus difficile psychologiquement et un passage presque obligatoire pour la personne. Tout cela nous amène à l'acceptation de la maladie.⁵¹

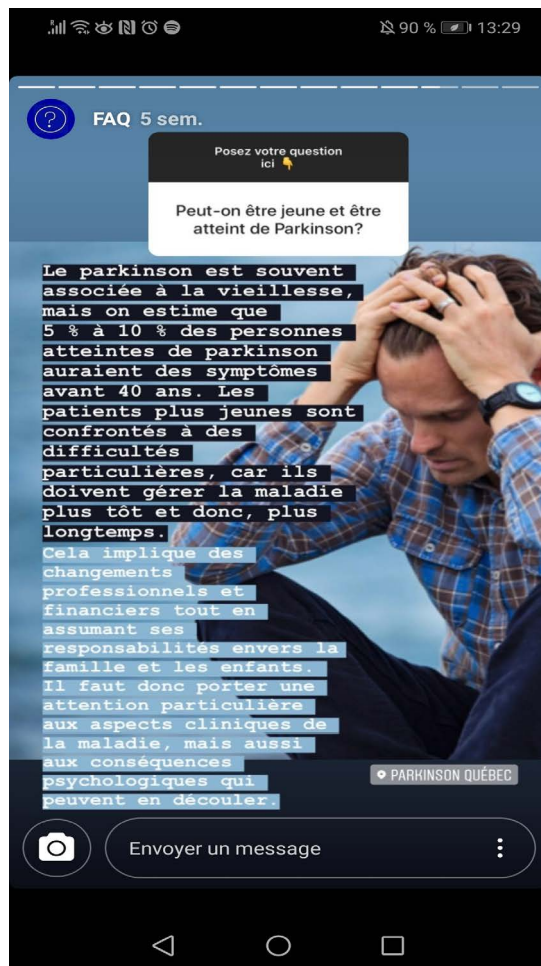
Elle se traduit par un « état de calme » pour la personne qui ne lutte plus contre la nouvelle annoncée mais qui se concentre plutôt sur la question suivante : comment vivre avec maintenant ?

⁵¹ Apamad, Apamad, « De l'annonce à l'acceptation », www.apamad.fr, consulté le 03/06/2020

C'est cette acceptation qui ouvre la porte à l'autonomisation du malade et à sa prise de pouvoir sur son traitement. Il est en effet très difficile de motiver un malade qui n'a pas accepté ou qui n'est pas en cours d'acceptation de la maladie. Les personnes n'ayant pas encore accepté la maladie n'ont pas les mêmes objectifs, car ils sont encore à l'étape de déni, de colère, de marchandage ou de dépression.

Il est aussi possible qu'ils soient conscients de la maladie mais qu'ils ne soient pas prêts à l'accepter. Lors de mon questionnaire, 10 malades disent avoir accepté la maladie au bout de 6 mois à 2 ans mais 5 n'ont pas encore accepté la maladie dans leur vie. L'annonce du diagnostic peut être traumatisante si la personne n'a pas les défenses psychiques adaptées⁵² pour recevoir cette nouvelle information et qu'il la rejette complètement.

⁵² Thomas CASCALES et Julien BARUTEAU, « Deuil de la maladie, une identité qui vacille », *Cliniques*, 2012/2, n°4, pages 30 à 47



Story instagram du compte Parkinson Québec

Ici, deux profils de personnes se dégagent dans la réflexion sur l'acceptation nécessitant des approches d'accompagnement adaptées et donc distinctes.

Le premier profil correspond à des malades en cours d'acceptation du Parkinson. Il est prêt à être actif mais n'a pas encore de routines quotidiennes ou bien d'intégration dans les groupes de soutien. Il n'a pas encore réussi à concilier la vie imposée par la maladie avec sa vie remplie par son travail, ses hobbies, ses habitudes quotidiennes.

On considère ainsi qu'il a entre 40 et 60 ans bien que cette fourchette soit schématique lorsque l'on sait qu'il y a autant d'évolutions de la maladie qu'il y a de malades. Comme nous le décrit cette image issue du compte instagram de Parkinson Québec, la charge mentale de ces jeunes parkinsoniens à cause de la maladie est complétée par la pression professionnelle, familiale et financière. Ici "jeune" se réfère autant à l'âge de la personne par rapport à l'âge moyen dans la maladie qu'au stade d'évolution du Parkinson.

Sachant que l'acceptation des personnes que nous avons interrogées va de 6 mois à 2 ans, on estime qu'il est encore dans ce qu'on appelle, comme nous le disions plus haut, la « Lune de Miel » et qu'il est encore largement autonome. C'est une raison de plus pour être actif tôt et ainsi retarder la progression des symptômes par la prise de bonnes habitudes de vie médicales, sportives et sociales. La question ici est de savoir comment accompagner dès le début ces personnes là et faciliter leur adaptation.

Le deuxième profil concerne des malades à la retraite en considérant qu'ils ont entre 60 et 75 ans. Cela représente une grande majorité des personnes avec la maladie, sachant que la maladie est déclarée autour de 60 ans en moyenne et que le nombre de patients augmente avec l'âge. Cette personne peut être autant dans la phase précoce que la phase intermédiaire de la maladie. Dans le deuxième cas, elle ressent beaucoup plus les fluctuations du traitement. Son autonomie est donc peut-être plus limitée : gestes difficiles, arrivée des périodes ON/OFF... Pour pallier cette perte d'autonomie, le malade participe à des activités proposées par les associations. Il y a en effet plus de temps pour ces activités et

pour s'occuper de sa maladie s'il est à la retraite. On peut penser à la marche, la danse, la boxe, le vélo si possible. Il a cependant de la difficulté à structurer ses journées, maintenir ces routines et à trouver de la motivation; conséquence de la progression du Parkinson. Il a donc besoin de renforcer ces routines sur le long terme et de conserver les relations sociales qu'il a pu créer lors de ces activités. C'est un deuxième type d'accompagnement avec des enjeux médicaux (progression avancée des symptômes et perte plus rapide d'autonomie) et sociaux (perte de liens) forts.

Cependant, avant d'arriver à l'acceptation, on voit que le malade vacille entre proximité et éloignement entre lui et la maladie jusqu'à l'intégrer pleinement à sa vie. L'annonce brutale d'un événement peut faire vaciller l'identité personnelle d'un individu.

A.2 COHABITER AVEC LA MALADIE : MON IDENTITÉ PERSONNELLE FACE AU PARKINSON

Selon E. Erikson, l'identité personnelle correspondrait à un « sentiment d'identité » (idem)⁵³, i.e. un mélange d'émotions⁵⁴, qui nous fait ressembler à ce que nous pensons être et à ce qui semble nous définir personnellement. Notons que le sentiment est un état instable et que le « sentiment d'identité » est voué à évoluer dans le temps. L'identité se modifie par la perception que le malade a de lui-même et par sa capacité ou pas à faire entrer de nouvelles informations, telle que l'annonce d'un diagnostic, dans son identité actuelle.

L'identité personnelle est aussi l'ensemble des représentations qu'un individu se fait de lui et qui le « singularise » (Is dem, ipséité) pour déterminer ce qui fait de lui ce qu'il est et ce qui le distingue

des autres. « C'est ce par quoi je me sens exister

⁵³ Universalis.fr, Annie COLLOVALD, Fernando GIL, SINDZINGRE, Pierre TAP, « IDENTITÉ », www.universalis.fr, consulté le 02/06/2020

⁵⁴ « L'intelligence émotionnelle : quelle utilité en entreprise ? », [conférence], Grenoble de Management, 1 mars 2016, durée 55 min 16, visible sur Youtube, consulté le 02/06/2020

aussi bien en mes personnages (propriétés, fonctions et rôles sociaux) qu'en mes actes de personne (significations, valeurs, orientations). Mon identité, c'est ce par quoi je me définis et me connais »⁵⁵. Plusieurs parkinsoniens ont du mal à accepter leur maladie dans la vie car elle prend le dessus sur leur identité personnelle.

« Il y a une différence entre dire “Le gars qui a Parkinson est là” et dire “Dr C. est là. Il a le Parkinson”. C'est peut-être une différence subtile, mais c'est important car lier de trop près sa propre identité à la maladie crée également un dialogue interne négatif : Tu es une personne malade ».⁵⁶

Néanmoins, l'évolution de l'identité personnelle n'est pas une chose négative en soi. Elle se nourrit du vécu pour se construire et se définir. Ainsi, chacun possède une identité unique qui vient s'affiner au fur et à mesure des expériences vécues.

Elle est malléable et complexe mais reste propre

⁵⁵ Annie COLLOVALD, Fernando GIL, SINDZINGRE, Pierre TAP, « IDENTITÉ », art. cit.

⁵⁶ Parkinson's New Today, Parkinson's New Today, Dr.C, « A New Year's resolution: Quiet the old tapes », 4 janvier 2019, www.parkinsonsnewstoday.com, consulté le 05/10/2020

à chacun.

Autrement dit, l'identité que nous nous construisons personnellement dépend de nos interactions et nos actes. Dans une maladie chronique ces rôles, fonctions et actions sont mises à mal et doivent pour la plupart se réinventer. C'est un travail d'acceptation, de reconstruction et de persévérance pour le malade dont les repères sociaux et personnels se sont envolés.

A.3 QUELLES CONSÉQUENCES DIRECTES ET INDIRECTES DES SYMPTÔMES SUR LE MALADE

Ils ne sentent pas capable.

Voici la première conséquence directe de la maladie sur la vie des malades. Ce sont les mots de plusieurs malades interviewés lors de mes rencontres. Chaque chose devient une épreuve à surmonter ou bien une chose considérée comme inatteignable. Les symptômes soulèvent une frustration pour le malade découvrant cette « dépendance » à son corps ou à son esprit. Voir ses capacités se modifier est très difficile car ils ne sont plus rassurés sur leurs compétences ou

"On perd l'élan de faire les choses"

"On peut vite se recroqueviller et tout arrêter."

"J'en écoute beaucoup, je vais en voir beaucoup. Ils ne se sentent pas capable de faire du sport."

"Le stress est omniprésent"

"phobie sociale"



sur leur capacité à réaliser des choses.

Ils ne se sentent pas capables physiquement (autonomie, motricité fine diminuée) mais également cognitivement (organisation, planification, concentration) et psychologiquement. Certains vont arrêter des activités qui leur faisaient du bien car elles deviennent plus complexes. D'autres vont appréhender leur exécution par peur de la fatigue, du regard des autres ou de leur propre nervosité.

Cela nous amène à une autre réflexion qui est la « re-définition » de l'autonomie. Quelles sont les limites que je me pose ? Quand dois-je demander de l'aide et que puis-je faire seule pleinement ? Si la maladie nous pousse à nous redéfinir et que chacun possède une identité propre, alors la « re-définition » de son autonomie l'est tout autant.

Redéfinir son autonomie implique d'être



B

Mon autonomie n'est pas la tienne

B .1 L'AUTONOMIE DANS UNE MALADIE CHRONIQUE : LA DÉCOUVERTE D'UN NOUVEL ÉTAT D'INTERDÉPENDANCE À AUTRUI

conscient des choix que l'on fait et consentir à des changements. C'est également maîtriser son nouvel environnement et ses limites.

« Dès 1946, l'article premier du Code de Nuremberg stipulait que le premier attribut de l'homme est son autonomie et que cette autonomie s'exprime dans le consentement qu'un patient donne aux soins. Le principe d'autonomie est maintenu au

rang des principes fondamentaux du Code de la Santé publique : "l'autonomie de la personne doit être respectée même si elle s'oriente vers une interruption de soin mettant sa vie en péril" (Article L 1111-4 al. 2). »⁵⁷⁵⁸

✓ Découverte d'un nouvel état d'interdépendance

Comme présentée précédemment, l'autonomie ne signifie pas l'indépendance de la personne. Nous devrions plutôt parler d'autorégulation. Être autonome c'est s'adapter à une situation, un état ou à une personne. C'est poser ses limites et développer ici sa liberté d'action.

Dans le cas de la maladie de Parkinson, l'autonomie introduit la notion d'interdépendance avec 1) la maladie, 2) les traitements pour la combattre et 3) les autres malades et aidants. Comme le

57 Monique FORMARIER et Ljiljana JOVIC, dir., Les concepts en sciences infirmières 2^e édition, Association de recherche en soins infirmiers, 2012, 330 pages, p. 209 -> fiche autonomie

58 Code de Nuremberg: Texte fondamental de 10 critères pour le cadre normatif et éthique des essais cliniques sur des humains faisant suite au procès de Nuremberg de 1946 - 1947 jugeant les médecins ayant pratiqués des interventions médicales illégales, au nom de la science, sur des prisonniers juifs au cours de la Seconde Guerre Mondiale. [définition libre]

dit le dictionnaire de la langue philosophique⁵⁹, l'autonomie ne se développe pas seule et a besoin d'une relation interdépendante à autrui tant comme modèle, allié, exemple ou bien contre-exemple de ce que chacun définit comme son autonomie. On peut ainsi voir plusieurs degrés dans la définition de l'autonomie par le malade.

Autonomie face à sa maladie, ses traitements

Le premier degré est la définition de l'autonomie face à sa maladie et à ses traitements. Comment définir son autonomie face à une maladie qui tend à nous bloquer avec le temps ? L'une des réponses est de la combattre. L'amplitude de mes mouvements se réduit ? J'agrandis mon mouvement. La voix devient plus faible quand je parle ? Je vais chanter ; pour le plaisir. Ici, pour être autonome, il faut s'adapter à la situation. Mais s'adapter ne veut pas dire renoncer.

Certains gestes seront certes plus compliqués mais l'on peut toujours les faire. Ils seront moins fluides ou plus lents mais ils continuent d'exister.

⁵⁹ Paul FOULQUIÉ, *Dictionnaire de la langue philosophique*, Édition PUF, 1982 (1962), 800 pages

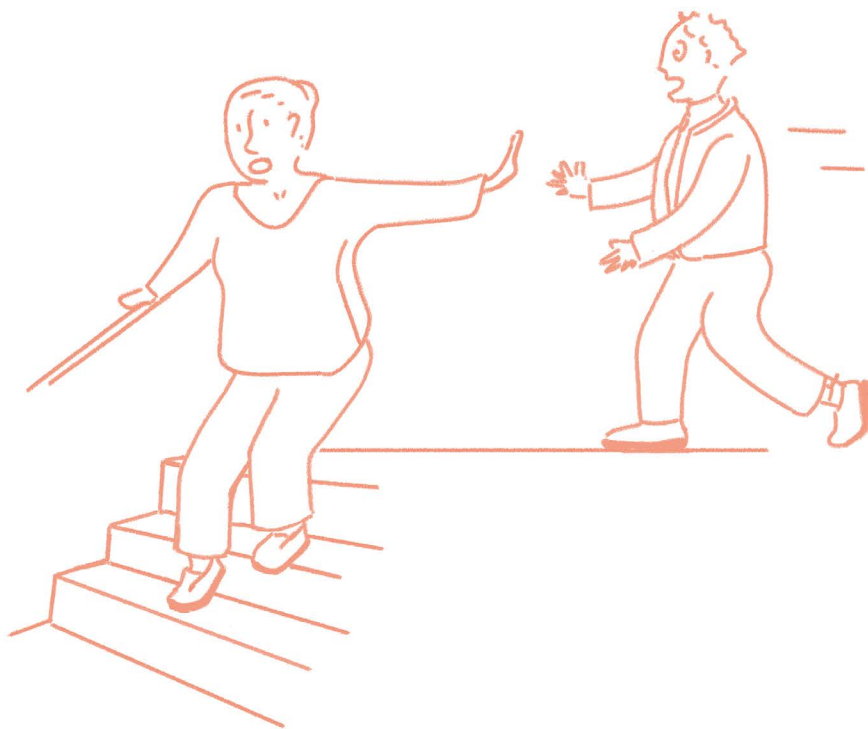
La liberté d'action de la personne réside dans la manière dont elle le fait, pas dans le fait de faire l'action. C'est une question de composition. Elle peut être harmonieuse ou bien cacophonique selon les barrières que l'on se met.

Autonomie face ses proches, ses aidants

Le deuxième degré est face à son entourage. Qu'il le veuille ou non, son autonomie globale se dégradant, le parkinsonien va devoir compter sur une personne extérieure pour l'aider. Cela peut être un membre de sa famille (en général le conjoint ou la conjointe), quelqu'un de l'entourage (un voisin) ou un aidant de formation (un professionnel de santé).

Cela ne veut pas dire qu'il va dépendre de lui pour chacune de ses actions mais il va apprendre à dépendre de lui et à demander de l'aide car il ne sera pas en mesure de tout faire comme il le veut et comme avant. Le malade peut avoir l'impression d'être un poids pour la personne qui l'aide et l'accompagne.

Il est donc important de déterminer ensemble les limites des aides à fournir et ce que la personne peut encore réaliser seule. Cela peut-



Non ça je peux faire !
Mais reste pas loin ...

être une source de challenges très valorisants. La personne accompagnée possède une relation d'interdépendance à son environnement social et médical. Ces relations posent les limites et contraintes de dépendances où se développe l'autonomie du malade. Peut-on donc parler de définition personnelle de l'autonomie dans la maladie de Parkinson ?

B . 2 AUTONOMIE PROPRE À CHACUN : UNE DÉFINITION ET UN RESENTI PERSONNEL QUOTIDIEN

C'est toute la question de se sentir capable ou non de faire une action.

Bien sûr, le malade peut choisir de se faire aider pour chacune de ses actions (dépendance) et donc de laisser "faire à sa place". Mais il peut aussi adapter son comportement pour justement ne pas dépendre de cette personne tout en dépendant de ses contraintes physiques :

"Parfois, je tremble en prenant ma tasse de café par exemple. Je change rapidement de main ; ces gestes anodins font que les gens qui m'entourent s'imaginent que je suis complètement asymptomatique. C'est ce que

je veux. Ainsi, je ne suis un poids pour personne et je continue à profiter de la vie.”⁶⁰

Témoignage de Gilles, malade.

Ici, Gilles dépend du tremblement de sa main mais décide d'adapter son comportement pour se libérer de cette contrainte. C'est sa manière de devenir autonome parmi ses dépendances. La personne malade apprend à gérer les liens de dépendance pour rester autonome. C'est donc ici une posture de "faire" créant de l'initiative chez la personne qui adapte elle-même une situation de dépendance. On voit ici que la dépendance n'a pas changé mais c'est la façon d'aborder le problème qui rend la personne plus autonome. Cela rejoint le principe d'autonomisation et d'autogestion du malade non pas, pour cet exemple, dans son traitement mais dans sa vie personnelle.

Néanmoins la deuxième partie de ce témoignage nous indique que Gilles doit composer en fonction des autres, car le regard de l'autre sur la maladie importe beaucoup. Cela influence notamment le sentiment d'appartenance à un groupe et d'autant plus si la personne en face ne vit pas

avec la maladie. Aussi, bien qu'il se soit libéré d'une dépendance physique, la dépendance sociale persiste. L'usage de son autre main n'a pas soulagé l'image que les autres ont de lui comme étant une personne malade s'ils voient sa main trembler. C'est également pour cela que beaucoup de malades ont du mal, surtout au début de la maladie, à communiquer avec leur entourage proche de peur de ce regard ou de cette incompréhension.

Aussi, la réaction de Gilles démontre la façon dont chacun définit son autonomie en intégrant ses contraintes pour s'en libérer. Mais peut-on reproduire cet exemple à l'échelle d'un mode de vie ? Aujourd'hui beaucoup d'astuces sur des forums de discussion sur la maladie de Parkinson existent pour contourner ces contraintes. Mais quelles sont les solutions durables pour se libérer physiquement et mentalement de la charge mentale des dépendances apportées par la maladie ? Aujourd'hui, la solution est à l'adaptation et l'accompagnement personnalisé de la personne.

⁶⁰ Entretien avec Gilles, malade

C

Adapter son mode de vie : L'art et le devoir d'innover quotidiennement

C.1 ADAPTER SES ACTIVITÉS POUR FAVORISER SA SANTÉ PHYSIQUE : L'EXERCICE PHYSIQUE UN BESOIN INCONTOURNABLE

Pendant longtemps, on recommandait aux personnes atteintes de Parkinson de ne pas trop bouger et de s'économiser de peur d'aggraver la maladie⁶¹. Or il est prouvé que l'activité physique quotidienne et le mouvement sont ce qui va pouvoir contrer la perte de motricité.⁶²

⁶¹ France Assos Santé, France Assos Santé, « Activité physique adaptée et maladie de Parkinson », publié le 29/01/2019, www.france-assos-sante.org, consulté le 29/10/2020

⁶² Ibid, France Assos Santé

C'est un peu combattre le mal par le mal mais pour le plus grand bien. Aussi beaucoup de programmes sont proposés par des physiothérapeutes et des kinésilogues qui opèrent pour la rééducation, l'adaptation de gestes, le travail d'amplitude et la rapidité des mouvements⁶³. Ce sont des exercices répétitifs et quotidiens.

« Il y a un point important c'est l'exercice physique. Ça améliore fortement tous les symptômes mais ça suppose une pratique quotidienne. On fait tous plus ou moins 2 à 3 séances de kinésithérapie par semaine mais on voudrait tous pouvoir être autonome et en faire plus souvent. »⁶⁴

Ce sont des exercices encadrés seuls ou en groupe suivant un programme adapté aux besoins des personnes. Mais il faut maintenir cette activité au-delà des cours encadrés pour que le traitement soit efficace. Ces séances sont nécessaires et ne sont pas spécialement des loisirs pour les personnes qui y assistent.

D'un autre côté, il y a des associations et des

⁶³ Entretien avec une kinésiologue chez NeuroMotrix, Montréal.

⁶⁴ Entretien anonyme avec une malade

centres qui proposent des activités physiques adaptées dites APA. Boxe, vélo, danse, Tai Chi, yoga... il y en a pour tous les goûts. C'est notamment le travail qui est effectué avec NeuroMotrix (boxe et marche nordique), Parkinson en mouvement (danse-thérapie) et Parkinson Québec (Marche, randonnée, vélo) à Montréal. C'est l'occasion de se sentir à l'aise et entouré de personnes à qui l'on n'a pas besoin de cacher ses symptômes et avec qui l'on peut parler librement. C'est aussi l'occasion de rencontrer de nouvelles personnes lors de cours collectifs.

C'est enfin le moment d'établir de nouvelles routines bénéfiques pour le corps et l'esprit. Il est en effet idéal d'établir tôt dans la maladie des routines de mobilité et de bien-être. Ce sont-elles qui vont aider à ralentir le développement des symptômes et retarder la perte d'autonomie quel que soit l'âge de la personne ou son avancement dans la maladie. Il est certain qu'il est plus difficile de mettre en place ces routines lorsque la maladie est installée depuis longtemps mais pas impossible. Mais comment inciter ces personnes

à prendre part à ces routines et les garder dans le

temps ? L'un des outils à exploiter par les services d'aide et les designers est l'aspect ludique et épanouissant de ces activités favorisant la santé mentale de la personne et son engagement.

C . 2 ADAPTER SES ACTIVITÉS POUR FAVORISER SANTÉ MENTALE : QUAND LE LUDIQUE ET L'AGRÉABLE RENCONTRENT LE BIEN-ÊTRE DU PARKINSONNIEN

Au-delà de la santé du corps, il y a la santé de l'esprit. C'est notamment l'objectif de certaines activités telles que la méditation, l'art-thérapie ou encore la danse pour ne citer qu'eux. Ici, la personne s'exprime et crée son propre univers de tranquillité, de couleurs, de formes ou de mouvements produisant dans le même temps de la dopamine dans le corps (hormone du bonheur). Nous pouvons prendre l'exemple de la danse adaptée au Parkinson. Elle libère les mouvements du parkinsonien dans l'expression d'une émotion, d'une action sur le rythme d'une musique aidant fortement à la synchronisation des mouvements et de la marche dans la maladie de Parkinson⁶⁵.

Cette discipline permet d'associer motricité,

⁶⁵ Entretien avec Zuzana Sevcikova, professeur de danse thérapie à Parkinson en mouvement



Photo extraite de la vidéo «UNISSON, L'art d'accompagner» par Parkinson Québec, 2017

expression de soi, créativité et lâcher-prise.

C'est aussi l'occasion de montrer son travail lors de spectacles qui représentent à la fois une épreuve et un beau challenge pour ces personnes. C'est se mettre à nu face à un public. On peut prendre l'exemple du projet UNISSONS, L'art d'accompagner⁶⁶ organisé par Parkinson Québec en 2017. Ici, deux parkinsoniennes ont travaillé avec la chorégraphe Anne Lebeau pour une représentation de danse à Place des Arts.

Un autre exemple de danse-thérapie est le projet

⁶⁶ « Unisson, L'art d'accompagner », [Documentaire], Parkinson Québec, 26 octobre 2017, durée 7 min 25. Visible sur YouTube, consulté le 02/05/2020

Dance Well organisé au sein du musée Bassano del Grappa, en Italie. Le projet invite les personnes atteintes de la maladie de Parkinson à danser au sein du musée entourés d'œuvres d'art oubliant leurs barrières quotidiennes et s'abandonnant dans la musique et la beauté de ce qui les entoure.

« Ce qui nous entoure est essentiel, c'est une dimension qui nourrit l'esprit. »⁶⁷

Témoignage l'une des participantes au projet.

Ce sont ici deux activités où le malade est créateur, décisionnaire et seul juge de la qualité de son travail. Avec ces projets nous voulons montrer que l'univers sensible accompagnant le malade au quotidien est aussi important que l'accompagnement médical en lui-même. La sensibilité, certes propre à chaque personne, est une zone d'évasion et de lâcher-prise nécessaire dans le quotidien de maladies chroniques où la charge mentale est aussi forte entre anxiété, culpabilité, peur du jugement, incompréhension, isolement.

C'est donc se libérer grâce à des activités

⁶⁷ « Danser pour lutter contre le Parkinson - Dance Well », [Reportage], Oldyssey, 12 mars 2019, durée 2 min 57. Visible sur YouTube, consulté le 02/05/2020



Photo extraite de la vidéo "Danser pour lutter contre le Parkinson - Dance Well" par Oldyssey, 2019

ludiques et sensibles allégeant le quotidien du traitement mais soutenant dans le même temps les efforts pour adapter son mode de vie à la maladie. Cependant, ces activités ont lieu avec un encadrement (lieu, professeur, élan de groupe) et peu nombreux sont ceux qui pratiquent ces loisirs d'eux-mêmes, sur une initiative personnelle.

Il est ainsi important de prendre en compte que l'aspect ludique, collectif et sensible des activités faites quotidiennement a un impact fort sur l'humeur et la santé mentale de la personne. Dans cette logique, pourrait-on rendre plus ludiques et sensibles des activités banales ? Comment amener une personne apathique à re-découvrir des actions simples mais indispensables à sa vie de tous les jours ? Comment éviter qu'elle se lasse de ces activités ? Une des pistes de réponse serait d'avoir pour le parkinsonien des objectifs pour le guider à travers ses actions quotidiennes et les faire évoluer au fur et à mesure que la maladie évolue.

C.3 ADAPTER SES PROJETS ET SES OBJECTIFS : CONTINUER A S'EPANOUIR DANS DIFFERENTES SPHERES DE SA VIE

Le Parkinson impose à son hôte une fatigue découlant d'un apprentissage perpétuel, chronique d'un besoin d'adaptation. Comme tout apprentissage, la personne fait des erreurs, perd sa motivation ou son envie d'apprendre, sa détermination. Il est en effet démoralisant d'adapter son comportement sans savoir si cette adaptation aura un effet à long terme sur sa vie car la maladie est évolutive.

« Quand j'ai un but, je me sens mieux. » Sylvie

« J'ai besoin de me dire : tu vas y arriver ! » Sylvie

« Se fixer des objectifs quotidiens est essentiel pour moi (liste vérifiée tous les matins). »

Anonyme

Le degré de motivation d'une personne correspond à la différence entre ce que va apporter une action et ce qu'elle va coûter. La motivation est donc le contraire de l'apathie telle que nous la définissons plus haut. Lorsqu'un individu est

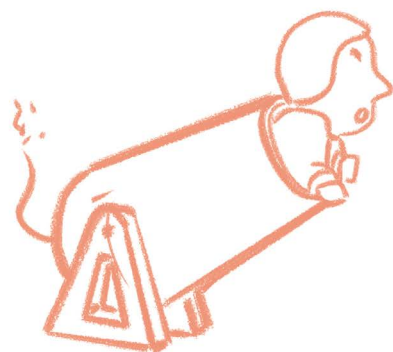
apathique, il n'a envie de rien. Si on reprend le modèle basé sur le calcul coût/bénéfice pour le malade, « on peut être apathique parce qu'on sous-estime les bénéfices [d'une activité ou d'un traitement] ou parce qu'on surestime les coûts [pour réaliser cet effort]. Suivant le cas, on ne va pas traiter les patients de la même façon. »⁶⁸

C'est donc une situation compliquée pour des patients qui doivent rester actifs continuellement alors que leur corps et leur esprit les poussent à ne rien faire. Il s'agit donc de trouver le bon rapport coût/bénéfice pour chaque malade et ainsi réussir à le stimuler.

Il s'agit également de se poser un objectif juste à atteindre. Il faut que ces objectifs soient réalistes et réalisables pour ne pas décourager la personne. « Je sais que je dois demeurer actif. C'est un objectif général mais je ne me fixe pas d'objectifs précis parce que je pense que si je ne les atteins pas j'aurai une réaction négative, dépressive. »⁶⁹ C'est une question d'attentes et de récompense de ses

⁶⁸ Institut du cerveau, ICM, « Motivation et apathie: quelles molécules agissent dans notre cerveau? », publié le 20/04/2017, www.institutdu-cerveau-icm.org, consulté 25/10/2020

⁶⁹ Entrevue avec Gilles, malade



efforts. Aussi est-il important que le parkinsonien se fixe des objectifs justes à atteindre au fur et à mesure pour garder une motivation constante. Il faut qu'il puisse se dire "pourquoi pas ?" plutôt que "pourquoi ?" faire une activité. Cette différence de formulation amène une vision positive du problème.

Pour finir, au-delà des objectifs fixés pour améliorer sa qualité de vie, il est important que ces objectifs aient un sens pour la personne et qui lui permettent de s'épanouir dans différents domaines sans rapport obligatoire avec la maladie.

« Il faut avoir des objectifs intéressants au-delà de la maladie. »⁷⁰.

Cela revient à l'idée que le parkinsonien est une personne vivant avec une maladie mais qu'elle ne se définit pas comme une personne malade. Notons que ces objectifs n'ont pas pour but la performance du malade mais plutôt son engagement dans le temps.

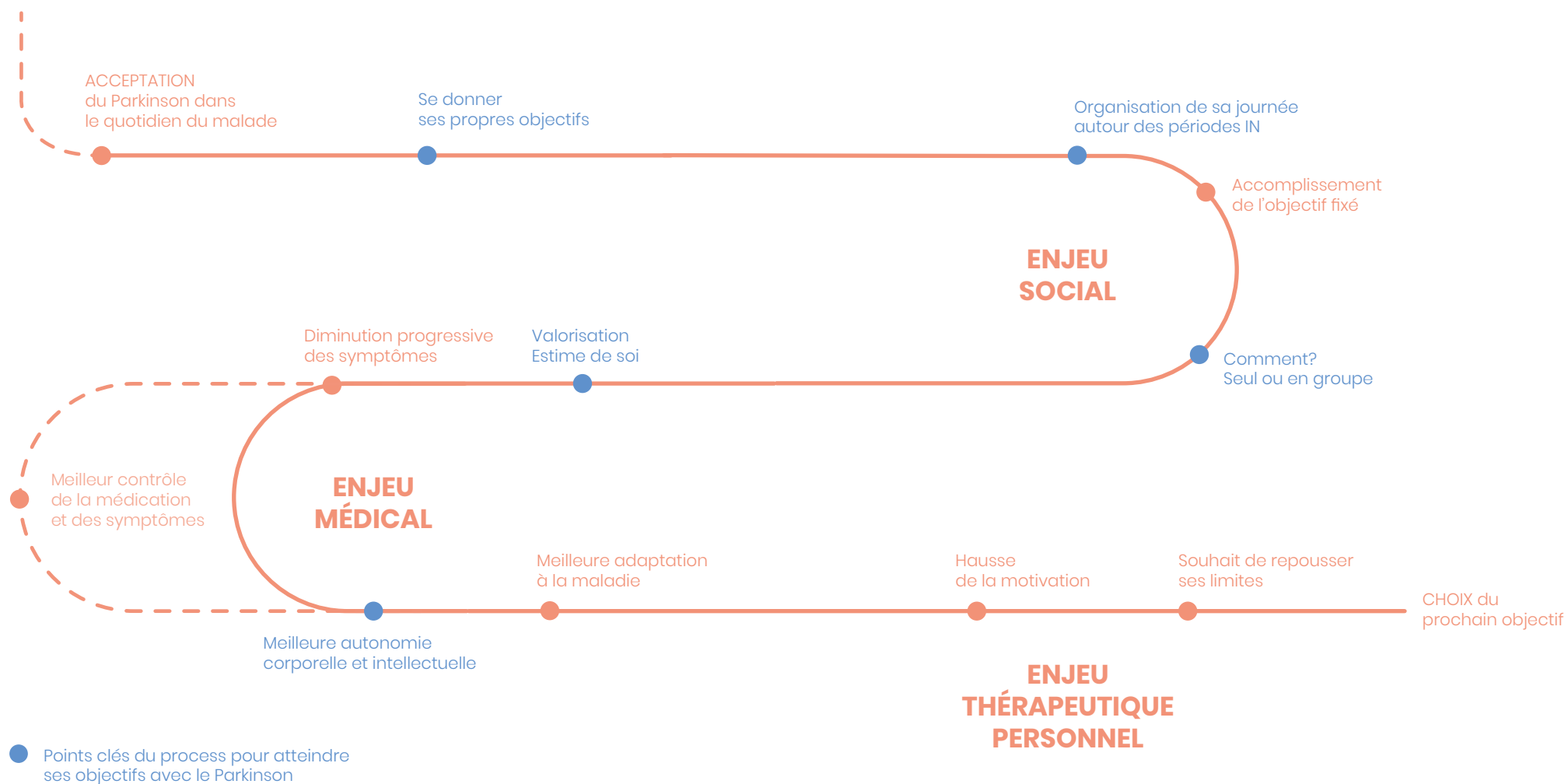
⁷⁰ Entretien avec Denyse, proche-aidante pour son conjoint

Les objectifs personnels à plus ou moins long terme, la stimulation positive (entourage et centres d'intérêts) et l'intégration de l'aspect ludique dans les actions quotidiennes sont les clés pour redéfinir et atteindre ses projets. Ils sont à exploiter autant par le système médical que par le design dans le développement d'une solution accompagnant le parkinsonien au quotidien avec comme objectif la lutte contre l'apathie et le manque de motivation et d'énergie pour l'amélioration de la qualité de vie. Notons que ces éléments : objectifs personnels, stimulation positive et gamification (ludique) sont également des éléments permettant de prendre en compte les aspects psychologiques, sociaux et identitaires de la personne pour la valoriser et l'accompagner.

Au quotidien, la maladie se traduit par une perte de repères physiques et psychologiques. C'est donc un changement dans la relation à soi et aux autres. L'autonomie devient un élément crucial qu'il faut savoir gérer au jour le jour, challengeant la motivation et les objectifs de chacun (apathie). Le risque d'abandon de la lutte contre la maladie en est d'autant plus grand.

Aussi les malades vont-ils chercher des solutions dans leur entourage, les associations et les domaines connexes (maladies similaires, médecine douce...). Mais dans l'analyse on oublie le design, alors qu'il est au cœur du quotidien de la personne, de son autonomie et de l'accompagnement. Aussi, s'intéressant aux usages et besoins de chacun, quelles sont les solutions apportées par le design pour y répondre ?

On pourrait conclure cette deuxième partie avec ce graphique montrant les principaux enjeux du quotidien du parkinsonien ainsi que les points clés permettant à la personne d'atteindre ses objectifs et de s'épanouir.



Partie 3

Le design et le système de santé comme acteurs complémentaires de l'évolution des usages dans le traitement de la maladie de Parkinson

Cette partie entend montrer comment le design et le designer interviennent pour favoriser l'autonomie de la personne dans l'évolution de sa maladie. Finalement, le design et la santé sont au service de l'Humain et les deux doivent intégrer les conséquences psychologiques, sociales et identitaires dues à l'adaptation du parkinsonien à sa maladie et à ses défis.

A

Le design au service du système de santé dans l'accompagnement du parkinsonien pour le maintien de son autonomie

A.1 LE RÔLE ACCOMPAGNATEUR DU DESIGN FACE AU TRAITEMENT DE LA MALADIE DE PARKINSON

Il s'agit ici de mettre en évidence le rôle empathique du designer, au service d'une innovation pour les parkinsoniens tant par sa capacité à étudier un sujet de manière holistique que par la mise en avant de l'Humain dans son travail.

✓ Pas expert en santé mais en empathie : Un rôle de canalisateur d'informations

Le design et l'innovation peuvent prendre plusieurs visages. On peut parler d'innovation par le design dans la technique, dans les usages, dans les façons de penser ou encore de percevoir un problème, une gouvernance ou une politique. C'est « un processus intellectuel créatif, pluridisciplinaire et humaniste, dont le but est de traiter et d'apporter des solutions aux problématiques de tous les jours, petites et grandes, liées aux enjeux économiques, sociaux et environnementaux. »⁷¹⁷².

71 AFD, « Design, designers : définitions », www.alliance-francaise-des-designers.org, consulté le 04/06/2020

72 Leila ASSERIAS FAYAD, *Le designer entre devoir-être et devoir-faire, Quelle posture pour le designer aujourd'hui?*, sous la direction de Sophie Coiffier, mémoire de design, ENSCI, 2015

Si le principe même du design est bien d'associer différents champs de recherche pour avoir une vision d'ensemble du problème, il peut donc être accompagnateur d'un système médical et social existant et proposer des solutions pour pousser plus loin l'efficacité de ceux-ci.

Aussi nous nous positionnons dans ce projet comme un lien facilitateur entre d'une part les actions du malade de Parkinson et d'autre part les expertises des médecins pour la bonne exécution du traitement quotidien. Le designer a ici un rôle de facilitateur discret pour la fluidité des actions quotidiennes (séance d'activité physique, motivation quotidienne et stimulation positive) et des modes de vie (adoption de routines et gamification de gestes quotidiens pour développer le plein potentiel de la personne). Ce positionnement permet également d'alléger le poids du cadre médical instauré par la maladie et le traitement.

✓ Au centre du Parkinson il y a l'Humain : approfondissement de la corrélation patient-expert et design centré Humain

À la différence du médecin qui soigne les symptômes ou rééduque la personne, le designer soigne les usages et développe son expertise dans l'empathie et l'observation. Comme exposé en fin de première partie, là où le patient tend à devenir patient-expert en médecine, l'utilisateur a toujours été considéré comme utilisateur-expert en design. L'exploration de son ressenti et l'expression de son point de vue au-delà des recherches en littérature permettent de comprendre le parcours du parkinsonien au plus près de la réalité (partie 2) Cela permet dans notre cas d'identifier l'une des faiblesses de l'accompagnement médical actuel id est l'engagement du malade dans son traitement ainsi que son soutien psychologique et motivationnel. Aujourd'hui, le malade comme patient-expert – ou comme patient-partenaire dans le programme dédié au CHU de Montréal⁷³ – ouvre de nouvelles possibilités de recherches

⁷³ Centre hospitalo-universitaire de Montréal, CHUM, « Devenir Patient Partenaire », www.chumontreal.qc.ca, consulté le 16/01/2020

et de dialogue tant entre malades et corps accompagnant qu'entre les malades eux-mêmes. Cela offre également de nouvelles opportunités de projets pour l'autonomisation du malade et son soutien psychologique au quotidien.

A.2 LES SOLUTIONS DU QUOTIDIEN POUR L'AUTONIMISATION DE LA PERSONNE DANS LE PARKINSON

Il existe beaucoup de solutions proposées par le système médical pour l'autonomisation du malade comprenant à la fois des objets et des services.

Dans un premier temps, nous avons les solutions de maintien de l'autonomie à domicile souvent dédiées aux personnes âgées. Elles consistent en des installations plus ergonomiques du domicile facilitant ainsi les déplacements ou les gestes des malades et sont de réelles assistances médicales. Elles représentent un premier niveau d'autonomisation.

Dans un deuxième temps, il existe des projets plus récents d'objets de correction du tremblement ou de maintien de l'équilibre souvent conçus comme des objets technologiques pour compléter les solutions d'équipement du domicile. Ceux-ci prennent la forme de stylos, montres, cannes, couverts... Ces objets créent un stimulus extérieur et aident la personne à mieux maîtriser son corps et sa motricité fine. Ils permettent de retrouver le plaisir des actions quotidiennes et avec elles la dignité. C'est ainsi une façon d'engager le patient dans le maintien de son traitement en facilitant l'exécution de nouvelles actions. C'est aussi retirer la charge mentale et la stigmatisation de devoir demander une aide extérieure.

Mais ces solutions, bien qu'utiles au malade, sont parfois perçues comme stigmatisantes car associées à une assistance et à une infantilisation. Cela peut être rebutant et d'autant plus difficile à envisager lorsque l'on est encore actif.

La cuillère connectée : exemple d'infantilisation du malade

Nous pouvons prendre l'exemple de cette cuillère connectée, développée par LiftLabs. Elle bloque les tremblements de la main ou du bras. Elle est certes pratique mais peut vite être infantilisante à cause de sa forme. On peut malheureusement la comparer à une cuillère pour bébé adaptée à la préhension d'un enfant. Cette comparaison peut se faire avec beaucoup d'objets développés pour les personnes âgées et/ou à mobilité réduite alors qu'à la différence d'un enfant, la personne adulte est consciente de cette infantilisation.

Nous avons constaté que le schéma d'évolution de la maladie était mis de côté par les malades qu'il aboutissait à la fatalité de la perte d'autonomie. De la même façon, les patients repoussent le plus possible l'utilisation de ces objets médicalisés. De plus, ces aides du quotidien ne concernent qu'une action à la fois et non des séquences d'actions.



Gauche : Cuillère pour bébé, A l'échelle du monde
Dessous : Cuillère LiftWare développée par LiftLabs, rachetée en 2014 par Google



✓ Le bracelet Emma : une réponse ciblée sur un symptôme

Il s'agit d'un objet qui agit directement sur le corps de la personne. Ce n'est plus une action mais une série d'activités qui sont facilitées avec le bracelet Emma développé par Haiyan Zhang pour sa collègue chez Microsoft⁷⁴. Le bracelet crée une vibration "annulant" les tremblements du bras du malade. Cela a permis à Emma Lawton de retrouver le plaisir de dessiner. Un passe-temps rendu impossible avec les tremblements de la jeune femme de 33 ans⁷⁵. Ce projet répond au souci d'esthétisme et permet de retrouver des actions passées.

Cependant les projets décrits ci-dessus se limitent ici au tremblement qui est certes un symptôme important de la maladie mais qui, comme nous l'avons démontré, ne concerne qu'une partie des malades et une partie seulement des symptômes.

⁷⁴ THEHealthy.com, The Healthy, Lauren REARICK « This Innovation Researcher Built a Wrist Gadget That Stopped Her Co-Worker's Parkinson's Tremors », publié le 24 mai 2017, www.thehealthy.com, consulté le 05/06/2020

⁷⁵ Ibid



Emma Project développé par Haiyan Zhang, 2018

Ce sont des objets dont le malade a besoin si son corps lui fait défaut mais qui ne concernent des actions physiques bien précises de la vie quotidienne. Ils n'ont pas pour vocation le maintien d'objectifs dans le temps pour améliorer l'autonomie. Ils se fixent plus sur un moyen immédiat de pallier un manque d'autonomie tout en sachant que les besoins vont continuer d'évoluer avec la dégradation de la maladie. Bien sûr, le fait de limiter les tremblements influence la psychologie et l'estime de la personne car celle-ci retrouve une part d'autonomie mais nous pourrions aller plus loin dans la solution afin qu'elle soit adaptée à plus de personnes ou en tout cas à davantage de situations.

✓ **Thérapies de groupes : Une réponse efficace mais qui ne s'inscrit pas dans la durée**

En complément de ces objets, il existe des services plus spécifiquement tournés vers la gestion du quotidien par le malade et sa psychologie. On parle par exemple des programmes d'autogestion des malades consistant en des thérapies de groupe en ligne sous forme de conférences (Programme Stanford). Ce sont des ateliers sur un temps donné

(6 semaines) donnant des clés aux malades et à leur entourage pour mieux gérer la maladie. Ces programmes se révèlent très bénéfiques sur les plans de la communication, des habitudes de vie et de la diminution des symptômes.⁷⁶ Mais ils ne garantissent pas le maintien des acquis dans le temps or le malade a besoin de les consolider et de les conserver.

✓ **Mon Sherpa : un accompagnement continu mais non personnalisé**

Il existe enfin des solutions de soutien psychologique accessibles à tous tel que l'application Mon Sherpa pour accompagner quotidiennement la personne.

Cette application n'est certes pas dédiée à la maladie Parkinson, mais elle est largement conseillée par des psychiatres, psychologues et psychothérapeutes pour accompagner la personne dans ses périodes de stress, d'anxiété, et autres symptômes non-moteurs de la maladie.

⁷⁶ Centre Intégré de Santé et de Services Sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue, CISSS, « Le Programme d'autogestion des soins en maladie chronique », www.cisss-at.gouv.qc.ca, consulté 10/01/2021

Mon Sherpa



MonSherpa : interface d'accueil

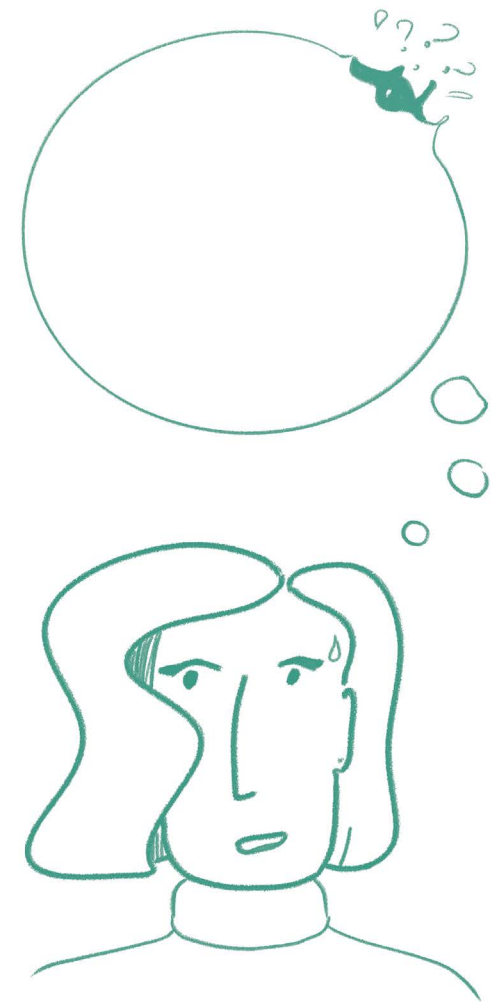
Mon Sherpa⁷⁷ se présente comme un personnage compagnon qui vient conseiller la personne sur des outils de relaxation, de respiration et des outils thérapeutiques pour contrôler ces symptômes non-moteurs. La force de Mon Sherpa est que ce “compagnon” est accessible en continu. Il ne demande pas d’écrire ou de réfléchir longtemps à ce que l’on fait sur l’application qui est intuitive et fluide. Le service se construit autour d’un storytelling – récit – intéressant : gravir une montagne symbolisant les symptômes avec un guide de relaxation. C’est donc donner des clés au malade pour être maître de lui-même.

Un des aspects qui a été reproché à cette application est qu’elle n’était pas assez personnalisée ou que la discussion revenait en boucle au fur et à mesure qu’on l’utilisait. Autrement dit, il n’y avait pas assez de nouveautés. C’est également une application qui s’utilise seule et qui ne permet pas d’aller vers les autres.

⁷⁷ Sherpa: “ Du nom des Sherpas, peuple montagnard du Népal, fournissant d’excellents guides et porteurs aux expéditions d’alpinistes dans l’Himalaya. Le sens de « porteur en haute montagne » s’est répandu à la suite des grandes expéditions himalayennes [dans les années 50] “. Centre National de Ressources Textuelles et Linguistiques, CNRTL, « SHERPA », www.cnrtl.fr, consulté le 20/01/2020

Or nous avons vu que l'autonomie du parkinsonien dépendait souvent d'un réseau et d'interactions sociales positives et stimulantes.

Ainsi, la question de l'autonomisation du malade à travers des objets ou des services est très exploitée aujourd'hui par le service médical et les designers. Mais ces initiatives garantissent-elles l'adoption de la solution par la personne et l'intégration dans son quotidien sur le long terme ? Quelles seraient les opportunités à explorer pour une intégration positive dans le quotidien de la personne vivant avec la maladie de Parkinson ?



Et toi tu utilises quoi ?

B

Vers une ouverture de l'expérience du malade pour une meilleure intégration dans son quotidien

B.1 LES NOUVELLES TECHNOLOGIES AU SERVICE DE LA MALADIE DE PARKINSON

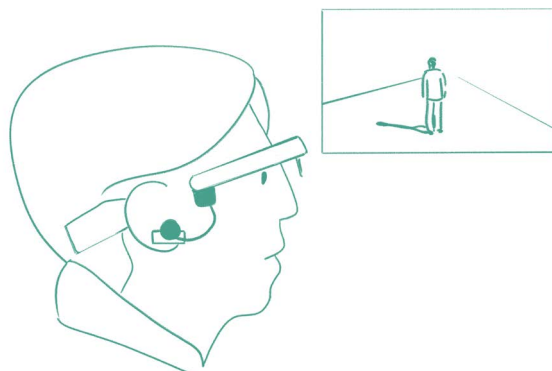
Les nouvelles technologies permettent aujourd'hui d'améliorer ce que vit une personne au quotidien et d'ouvrir de nouvelles possibilités dans l'accompagnement du traitement médical.

Wii et kinect : la reconnaissance de mouvement au service de l'expérience immersive

Elles sont une voie vers l'intégration du jeu dans le traitement. Ainsi, les technologies de détection et de reconnaissance de mouvements Wii et Kinect sont des méthodes utilisées au domicile ou en centres spécialisés pour motiver les patients à réaliser des exercices quotidiennement et maintenir leurs objectifs d'autonomie. Elles créent une expérience de jeu immersive et augmentent la motivation.

Google Glass : La réalité augmentée comme guide pour le malade

Google s'est intéressé au Parkinson et à l'accompagnement du malade dans la marche, la coordination et l'exécution de mouvements notamment pour la danse. C'est la réalité augmentée qui est utilisée ici à travers les Google Glass devenant un guide pour le malade. L'association réalité et intégration d'une aide visuelle montrant les mouvements à effectuer aide les personnes à suivre les conseils. Ils ne sont pas coupés du monde qui les entoure et peuvent travailler ces éléments seuls ou en groupe. C'est ainsi une façon d'avoir un suivi au plus près de la personne et une stimulation supplémentaire proche du jeu. Elle permet ainsi d'impliquer le malade pour gagner en autonomie tout en respectant l'utilisateur et son cadre de vie actuel.



Joy Esterberg, diagnostiquée en 2003, portant les Google Glass



Capteur et application YogaNotch

C'est donc une façon d'allier plaisir et accompagnement du parkinsonien vers de nouvelles pratiques et de nouvelles stimulations qu'elles soient par le jeu ou le suivi d'activité. Les nouvelles technologies élargissent les possibilités d'accompagnement du traitement et ouvrent de nouvelles portes d'actions et d'interactions pour les malades. Elles permettent aussi d'aller plus loin dans l'expérience de l'utilisateur afin qu'il se sente écouté.

YogaNotch : l'intelligence artificielle comme professeur particulier

Prenons l'exemple du projet Yoganotch développé par Eszter Ozsvald, PDG de l'entreprise de technologie médicale et de bien-être Notch. Le principe est simple : récupérer à l'aide de capteurs placés sur le corps des informations sur la posture d'une personne en temps réel et en faire une représentation 3D des mouvements du corps. Cela permet, lors d'exercices de yoga proposés par l'application, de rectifier en temps réel la posture de la personne et de la conseiller sur la suite de son mouvement. L'assistant vocal sur l'application agit comme un professeur de yoga

et accompagne en temps réel l'utilisateur. Voici un moyen de proposer une nouvelle expérience utile et de faire sentir à la personne qu'elle est écoutée et que l'on prend soin d'elle.

Mais tout cela n'est rien sans l'intégration des sens (environnement extérieur) et de la sensibilité de la personne (ressenti personnel) ainsi que la prise en compte d'un lien (groupe, compagnon d'activité) pour effectuer les exercices.

B.2 CRÉER UN ENVIRONNEMENT SENSIBLE ET ESTHÉTIQUE AUTOUR DE LA MALADIE ET DE LA VIE DE LA PERSONNE

De manière générale, la personne va repousser le moment où elle va devoir adapter son environnement. Comme nous l'avons, plusieurs objets "adaptés" sont aujourd'hui peu esthétiques ou encore très médicalisés et difficiles à intégrer dans son environnement.

Il est en effet important de respecter à la fois les capacités physiques de la personne et son sentiment de dignité ou de fierté par une

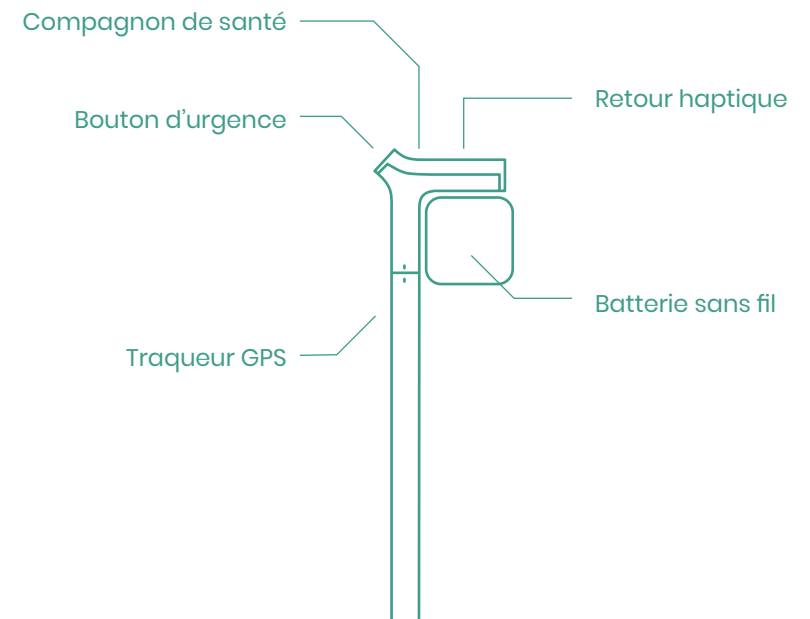
amélioration esthétique – et fonctionnelle – de ces solutions. Cela permet une meilleure intégration dans l'environnement de la personne et un éloignement de son image médicale.

La canne ALBERT : Un compagnon très présentable

Nous pouvons parler ici de la canne ALBERT créée par Antoine Beynel, Baptiste Maingon, Mike Xinjun Zhang et Léo Charles du Miiio Studio et présentée au Shenzhen International Industrial Design Fair (SZIDF) en 2018. ALBERT est un compagnon de santé sous la forme d'une canne intelligente améliorant la mobilité des personnes vivant avec la maladie de Parkinson. Il permet d'anticiper les situations d'urgence de blocage physique et rassure la personne au quotidien. Une application assure un suivi médical pour les patients et leurs proches. Ce concept propose donc une solution optimale contre les blocages de la marche là où aujourd'hui les patients utilisent des astuces et leur débrouillardise.



Canne ALBERT du Studio Miio, 2018



Ce produit est intéressant sur un plan technologique et esthétique par la pureté de sa forme contrastant avec sa complexité et sophistication technologique. Il intègre une grande part d'humanité et de réflexion scientifique sur le fonctionnement du corps et du cerveau humain pour répondre à des besoins peu représentés sur le marché actuel.

✓ Anemone : La poésie comme outil de communication

C'est aussi l'occasion d'apporter de la poésie dans le quotidien du malade, à son domicile ou lors de sa thérapie et non d'assurer une simple fonction médicale. Le projet Anemone de Clara Chanteloup et Lorenzo Armandin propose aux personnes bipolaires un accompagnement de leurs états de crises et de leur communication à l'entourage par un mécanisme poétique, une lampe. « Elle permet de l'avertir et de sensibiliser son entourage sur l'évolution de ses phases.

De plus l'application l'aide à visualiser et suivre les variations des signaux prémonitoires des crises pour les anticiper. Par l'analyse de ces symptômes, le patient peut ainsi comprendre comment il fonctionne, apprendre à se réguler et se rendre actif dans son soin. »⁷⁸

C'est ainsi une manière d'autonomiser le malade à travers un univers sensible, loin de l'image médicale et stigmatisante de la bipolarité.

⁷⁸ L'École de design Nantes Atlantique, L'École de design Nantes Atlantique, Clara CHANTELOUP et Lorenzo ARMANDIN, « Anemone », www.lecolededesign.com, consulté le 25/10/2020



Anemone de Clara Chanteloup et Lorenzo Armandin

C'est également une manière d'intégrer l'objet dans le domicile de la personne de façon délicate, invitant à la discussion et non à la stigmatisation.

Si un produit ou un service n'est pas séduisant et que son usage n'est pas intuitif ou bien qu'il est appréhendé uniquement dans le cadre d'un traitement ou dans un accompagnement médical, alors l'objet sera peu ou mal utilisé. Pour un malade un produit peu attirant ne fait, au contraire, que rappeler l'identité médicale de la personne.

Dans ce cas, il limitera l'utilisation de sa solution (objet ou service), bien que celle-ci soit efficace, par orgueil ou par peur de la stigmatisation sociale. Autrement dit, contrairement à un objet de la vie courante, le produit d'aide à la personne ne donne pas toujours envie à son utilisateur d'y être associé. Il est pourtant essentiel que l'utilisateur prenne du plaisir dans l'utilisation des solutions qui lui sont proposées ! L'envie d'utiliser un produit ou un service bien conçu repose sur l'esthétique, l'ergonomie de lecture ou d'usage, la conception et le scénario positif d'expérience utilisateur. Si un de ces éléments est manquant alors l'envie ou la stimulation de l'utilisateur est amoindrie : pourquoi utiliser un produit qui n'est pas adapté à mon besoin ?

B.3 VERS UNE EXPÉRIENCE DU QUOTIDIEN PLUS PERSONNALISÉE POUR LE MALADE : QUELLE APPROPRIATION ET IDENTIFICATION PAR LA PERSONNE ?

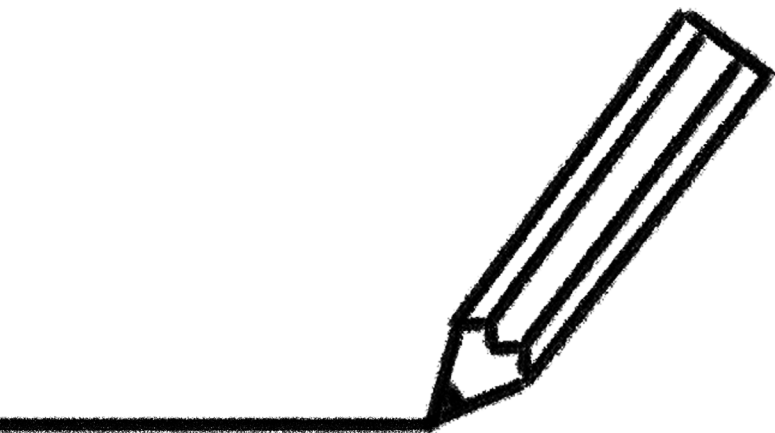
Avoir une solution personnalisée montre à l'utilisateur que cette solution est pensée pour ses besoins et ses attentes. Nous savons que l'esthétique de l'objet est un des éléments

constitutifs de cette appropriation. Mais le parkinsonien a également besoin de sentir que la solution lui est dédiée et non que c'est un service ou objet générique car chaque malade vit sa maladie différemment et chaque diagnostic est unique. Ce qu'on utilise nous définit d'une certaine manière et nous aide à nous construire. De la même manière que la personne doit reconstruire son quotidien après le diagnostic, elle doit trouver les outils qui lui correspondent pour réussir au mieux son adaptation à la maladie qu'elle soit seule ou entourée de sa famille ou d'un groupe de soutien.

Être à l'aise avec ce qu'on utilise quotidiennement assure un usage sur le long terme et donc son efficacité dans le cadre d'un traitement. Il est important de pouvoir s'identifier à un objet ou à une démarche car cela accentue le sentiment de sécurité et d'appartenance. L'idée est également d'avoir un environnement qui nous ressemble et que l'on a choisi - chose très peu présente aujourd'hui dans le domaine des maladies chroniques, dont la maladie du Parkinson.

En mettant l'utilisateur au centre de la réflexion, le design est devenu fondamental dans notre quotidien car il nous aide à construire notre environnement et notre identité. Là où le patient tend à devenir patient-expert en médecine, l'utilisateur a toujours été considéré comme utilisateur-expert en design. Le malade est par conséquent double acteur de son traitement. Or le design s'intéressant jusqu'à lors aux symptômes moteurs de la maladie, il me semble pertinent d'explorer des solutions sur d'autres symptômes du quotidien moins visibles. De nombreux outils existent aujourd'hui pour améliorer l'expérience du malade dans son quotidien et compléter son traitement de manière aussi efficace qu'agréable. C'est en ça que le design et la santé sont complémentaires sur le nouveau parcours à imaginer pour le parkinsonien.





Conclusion

La nouvelle vie imposée par la maladie de Parkinson est complexe à réinventer et à appréhender. Bien que l'accès aux soins médicaux et à la rééducation soit développé et bien encadré au Canada, les recherches précédemment formulées mettent en évidence la complexité quotidienne à laquelle fait face le malade et l'impact des symptômes sur les différentes sphères de la vie de la personne : sociales, professionnelles, psychologiques, récréatives ...

Le premier obstacle est la perte de l'autonomie physique qui entraîne une dépendance de la personne à un système médical. Comme nous l'avons vu, la barrière physique du corps met en évidence ce qu'il n'est plus possible de faire comme à son habitude, ce qui plonge le malade dans une grande incertitude concernant ses acquis actuels et son avenir avec la maladie. Cette situation débouche sur une redéfinition de son autonomie et de ses relations d'interdépendance

à autrui entraînant un sentiment de culpabilité et de honte le plus souvent silencieux de peur du regard des autres tout en ayant besoin de ces liens et échanges pour avancer.

Le deuxième enjeu est que les troubles non-moteurs, bien que dévastateurs, sont encore aujourd'hui dans l'ombre des troubles moteurs dans le traitement. En effet, nous avons pu voir que l'état psychologique entre anxiété, isolement, dépression et apathie prime sur la condition physique et la conditionne.

A cela s'ajoute le besoin d'acceptation de la maladie dans son quotidien. Elle constitue le premier pas vers l'autonomisation du parkinsonien et vers sa participation active dans son traitement. C'est ainsi au début de la maladie que cette action est la plus nécessaire car influençant le reste de l'évolution de la maladie dans le temps et le développement personnel de la personne malgré sa condition de malade.

Ainsi, c'est bien là que le design interviendra pour faire évoluer les comportements et les pratiques actuelles afin de maintenir l'autonomie de la personne et sa confiance en elle.

Mon projet de fin d'étude répond à ce besoin de stimulation et de motivation durable du patient pour agir sur ses symptômes psychologiques de manière autonome. Ceci en maintenant le lien social et la compréhension de son rythme personnel par un accompagnement tangible ou digitalisé grâce aux nouvelles technologies et à l'intégration de cette solution par l'esthétique, voire la poésie dans le quotidien du parkinsonien qui est avant tout une personne et non un malade. On peut donc se poser la question suivante :

Comment stimuler durablement les malades pour les aider à gérer leurs objectifs personnels psychologiques au quotidien ?

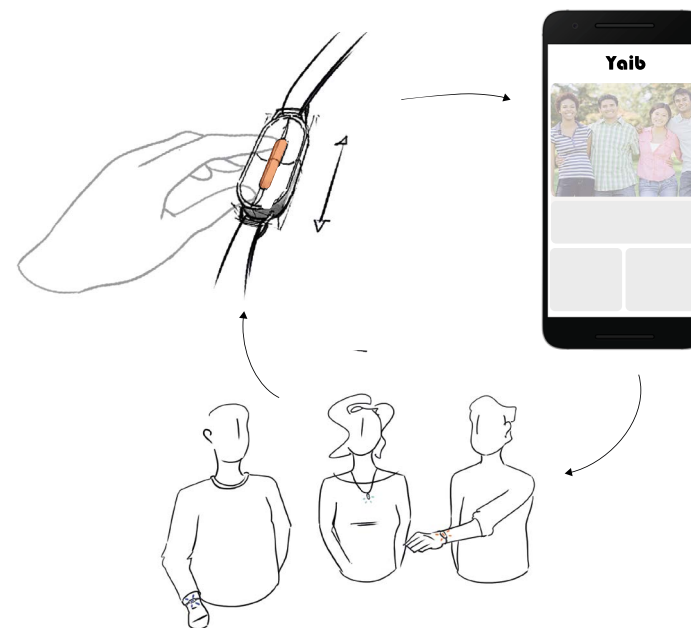
Mon travail s'est tourné vers la conception d'un dispositif d'accomplissement d'objectifs personnels entre découverte et partage. Ceci a pour objectif de favoriser l'autodétermination de la personne, la création d'une communauté et le dépassement du cadre médical du Parkinson. Ce dispositif prend la forme d'un objet personnel sous forme de bracelet accompagné d'une application de groupe de soutien poussant les malades à communiquer leurs ressentis et créer un lien de partage, de soutien et de solidarité

pour mieux affronter leurs difficultés et limiter l'isolement.

L'objet personnel, s'appuyant sur les sens et les émotions de la personne, permet d'aborder sur l'application les difficultés d'ordre psychologique (sentiment d'isolement, repli sur soi, peurs, agoraphobie, dépression...) et contribue à les réduire avec le temps avec le soutien d'un groupe restreint de malades. Le dispositif amène aussi à la rencontre physique et à la valorisation des membres du groupe. Cela crée un lien indispensable au renforcement du moral face à l'adversité. Le bracelet devient un objet qui rassure et reconforte (Besoin de sécurité de Maslow) et permet une appropriation pour des individus en recherche d'estime de soi et de redéfinition identitaire.

Par son système de valorisation constant, il offre l'opportunité de se sentir utile et d'être reconnu pour un nouveau rôle au sein du groupe. Il crée un lien fort à une communauté s'approchant du besoin d'appartenance.

Ainsi, ce dispositif apporté aux parkinsoniens au début de leur maladie favorise le développement de la personne et son rôle actif tout au long



de son traitement. Il encourage le maintien d'objectifs positifs et le lien social en parallèle de son traitement médical, favorisant son autonomie dans le temps.

En ouverture de cette problématique, on pourrait imaginer que demain ce type de dispositif fasse partie intégrante des services proposés aux malades dès le diagnostic car approuvés par les médecins et thérapeutes comme élément essentiel de l'équilibre psychologique du malade et de son maintien dans la vie sociale à long terme.



Bibliographie

ARTICLES

Thomas CASCALES et Julien BARUTEAU, « Deuil de la maladie, une identité qui vacille », Cliniques, n°4, 2012/2, pages 30 à 47

Josée DELISLE et Nicolas MORIN, « Aspects non moteurs et traitements La maladie de Parkinson (2e partie) », Québec Pharmacie, n°4, 2011, pages 15 à 22

Hubert HAUSEMER, « Autonomie », La vie Nouvelle, 2007, pages 1 à 2

Bernard GENTRIC, « Défi de l'autonomisation du patient dans une maladie chronique », APRES-DEMAIN, n°42, NF, 2017, pages 42 à 44

García Ruiz PJ, « Prehistoria de la enfermedad de Parkinson », Neurologia, vol. 19, n°10, 2004/12, pages 735-7

Kimberly A UDLIS, « Self-management in chronic illness : concept and dimensional analysis », Journal of Nursing & Healthcare of Chronic Illnesses, n°3, 2011, pages 130 à 139

L TOWNSEND et JM SCANLAN, « Self-Efficacy Related to Student Nurses in the Clinical Setting : A Concept Analysis », International Journal of Nursing Education Scholarship, n°8, 2011, pages 1 à 15

MÉMOIRE

Leila ASSERIAS FAYAD, Le designer entre devoir-être et devoir-faire, Quelle posture pour le designer aujourd'hui?, sous la direction de Sophie Coiffier, mémoire de design, ENSCI, 2015

Antoine-Flavin EGER, Christophe GAUDET-BLAVIGNAC et Arthur HAMMER, La maladie de Parkinson, Sous la direction de Astrid STUCKELBERGER et Andrea CARLINO, mémoire de médecine, Université de Genève, 2009, page 6

OUVRAGES

Albert BANDURA, Social Learning Theory, Prentice Hall, 1977, 247 pages

Monique FORMARIER et Ljiljana JOVIC, dir., Les concepts en sciences infirmières 2e édition, Association de recherche en soins infirmiers, 2012, 330 pages, p. 83, 85, 88, 209

Paul FOULQUIÉ, Dictionnaire de la langue philosophique, Édition PUF, 1982 (1962), 800 pages

SOFMA, Luc DEFEBVRE, Marc VÉRIN, La maladie de Parkinson 4e édition, ELSEVIER-MASSON, 2020, 256 pages, p 2

RAPPORTS OFFICIELS

AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA, « Le parkinsonisme au Canada, y compris la maladie de Parkinson Faits saillants du Système canadien de surveillance des maladies chronique », 2018

GOUVERNEMENT DU CANADA, « Prévalence des maladies chroniques chez les adultes canadiens », 2019

PARKINSON CANADA, « L'apathie et la maladie de Parkinson », 2018

PARKINSON CANADA, « Médicaments contre la maladie de Parkinson: ce que vous devez savoir! », 2018

INTERNATIONAL PARKINSON AND MOVEMENT DISORDER SOCIETY (MDS), « La dépression, l'anxiété et l'apathie dans la maladie de Parkinson: les points essentiels pour les patients », 2018

SOCIÉTÉ PARKINSON RIVE-SUD, Ginette MAYRAND, Inf, « La Maladie de Parkinson ... surtout pas que du tremblement!!! », 2017

VIDÉOS

« Danser pour lutter contre le Parkinson - Dance Well », [Reportage], Oldyssey, 12 mars 2019, durée 2 min 57. Visible sur YouTube, consulté le 02/05/2020

« Unisson, L'art d'accompagner », [Documentaire], Parkinson Québec, 26 octobre 2017, durée 7 min 25. Visible sur YouTube, consulté le 02/05/2020

SITOGRAPHIE / WEBOGRAPHIE

Alliance Française des Designers, AFD, « Design, designers : définitions », <http://www.alliance-francaise-des-designers.org>, consulté le 04/06/2020

Apamad, Apamad, « De l'annonce à l'acceptation », <https://www.apamad.fr/accepter-sa-maladie/>, consulté le 03/06/2020

ASSISTANCE HÔPITAUX PUBLICS DE PARIS, APHP, « Les maladies chroniques », <https://compare.aphp.fr/l-etude/liste-maladies.html>, consulté le 10/10/2020

Centre Hospitalo-Universitaire de Montréal, CHUM, « Devenir Patient Partenaire », <https://www.chumontreal.qc.ca/patients/je-souhaite-devenir-patient-partenaire>, consulté le 16/01/2020

Centre National de Ressources Textuelles et Linguistiques, CNRTL, « SHERPA », <https://www.cnrtl.fr/etymologie/sherpa>, consulté le 20/01/2020

Centre Intégré de Santé et de Services Sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue, CISSS, « Le Programme d'autogestion des soins en maladie chronique »,

https://www.cisss-at.gouv.qc.ca/wp-content/uploads/2018/05/Autogestion_InfoProgramme-1.pdf, consulté 10/01/2021

Consortium National de Formation en Santé volet Université d'Ottawa, CNFS, « Maladie de Parkinson », <https://cnfs.ca/pathologies/maladie-de-parkinson>, consulté le 10/10/2020

E-Parkinson Post for Canadians living Parkinson, E-Parkinson Post, Hélène DEUTSCH, « My world came crashing down », <https://parkinsonpost.com/my-world-came-crashing-down/>, consulté le 04/06/2020

France Assos Santé, France Assos Santé, « Activité physique adaptée et maladie de Parkinson », publié le 29/01/2019, <https://www.france-assos-sante.org>, consulté le 29/10/2020

gersonayurveda.com, Scott GERSON, « The Ayurvedic Approach to Parkinson's Disease (Kampavata) by Scott Gerson, MD, M. Phil. (Ayu), Ph.D. (Ayu) », publié le 23/02/2019, <https://www.gersonayurveda.com/giam-blog/2019/2/12/the-ayurvedic-approach-to-parkinsons-disease-kampavata-by-scott-gerson-md-m-phil-ayuphd-ayu>, consulté le 05/06/2020

Ici.radio canada, Radio Canada, « Il existerait deux types de Parkinson », publié le 22/09/2020, <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1735677/parkinson-types-intestins-coeur>, consulté le 01/10/2020

Institut national de la santé et de la recherche médicale, Inserm, « Parkinson (maladie de) La deuxième maladie neurodégénérative la plus fréquente en France », <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/parkinson-maladie>, consulté le 19/10/2020

Institut du cerveau, ICM, « Les chiffres-clés », <https://icm-institute.org/fr/chiffres-cles/>, consulté le 05/06/2020

Institut du cerveau, ICM, « Motivation et apathie: quelles molécules agissent dans notre cerveau? », publié le 20/04/2017, <https://institutducerveau-icm.org/fr/actualite/motivation-et-apathe-queelles-molecules-agissent-dans-notre-cerveau/>, consulté le 25/10/2020

L'École de design Nantes Atlantique, L'École de design Nantes Atlantique, Clara CHANTELOUP et Lorenzo ARMANDIN, « Anemone », <https://www.lecolededesign.com/projets/anemone-chanteloup-armandin-2020-1012>, consulté le 25/10/2020

LVL Medical, LVL Medical, « La maladie de Parkinson », <https://www.lvlmedical.com/patients-perfusion/maladie-parkinson>, consulté le 25/10/2020

Organisation Mondiale de la Santé, OMS, « Maladies chroniques », https://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/, consulté le 10/10/2020

Parkinson's New Today, Parkinson's New Today, Dr.C, « A New Year's resolution: Quiet the old tapes », 4 janvier 2019, <https://parkinsonsnewstoday.com/2019/01/04/parkinsons-identity-insecurities-beat-2019/>, consulté le 05/10/2020

QuotInvestigator, QuotInvestigator, « Everybody is a Genius. But If You Judge a Fish by Its Ability to Climb a Tree, It Will Live Its Whole Life Believing that It is Stupid: Albert Einstein? Amos Dolbear? Matthew Kelly? Apocryphal? », 06/04/2013, <https://quoteinvestigator.com/2013/04/06/fish-climb/#note-5880-2>, consulté le 30/12/2020

Santé Publique France, Santé Publique France, « Maladie de Parkinson : 2 fois plus de cas en 25 ans », 18/09/2019, <https://www.santepubliquefrance.fr/>, consulté le 05/06/2020

SCIELO, SCIELO, « Evaluation of body image and self-concept and their correlation with depressive symptoms in Parkinson's disease », 09/2009, https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2009000400002, consulté le 10/10/2020

Société Alzheimer, Société Alzheimer, « Maladie de Parkinson », <https://alzheimer.ca/fr/au-sujet-des-troubles-neurocognitifs/autres-formes-de-troubles-neurocognitifs/troubles-6>, consulté le 10/10/2020

THEHealthy.com, The Healthy, Lauren REARICK « This Innovation Researcher Built a Wrist Gadget That Stopped Her Co-Worker's Parkinson's Tremors », publié le 24 mai 2017, <https://www.thehealthy.com/neurological/parkinsons-tremors-gadget/>, consulté le 05/06/2020

Universalis.fr, Annie COLLOVALD, Fernando GIL, SINDZINGRE, Pierre TAP, « IDENTITÉ », <https://www.universalis.fr/encyclopedie/identite/>, consulté le 02/06/2020

Wikipédia, Wikipédia, « Histoire de la maladie de Parkinson », 22/04/2020, https://fr.wikipedia.org/wiki/Histoire_de_la_maladie_de_Parkinson, consulté le 10/10/2020

QUESTIONNAIRE

Questionnaire destiné à des parkinsoniens réalisé dans le cadre de la recherche du Projet de fin d'étude ,
« Comprendre les besoins des patients de Parkinson »,
15 réponses, 8 hommes, 7 femmes, 9 résidents canadiens, 6 résidents français.

ENTRETIENS

Christophe, jeune malade du Parkinson, Co-fondateur du Café Jeune Parkinson, diagnostiqué à 43 ans.

Denyse, proche-aidante pour son conjoint, 13 ans de maladie

Diane Patenaude, auteure sur la maladie de Parkinson, conférencière et bénévole pour parkinson Québec et malade du Parkinson depuis 25 ans, diagnostiquée à 36 ans.

Anonyme, jeune malade du Parkinson,

diagnostiquée à +/- 50 ans.

Isabelle, jeune malade du Parkinson, diagnostiquée à 49 ans

Gilles, malade du Parkinson, diagnostiqué à 71 ans.

Sylvie, malade du parkinson depuis 13 ans, diagnostiquée à 56 ans.

Zuzana Sevcikova, danse-thérapeute membre de l'Association Parkinson en Mouvement et physiothérapeute certifiée

ICONOGRAPHIE

Toutes les illustrations manuscrites sont réalisées par Sixtine Puthod

p 68 - Parkinson Québec, *Peut-on être jeune et être atteint de Parkinson ?*, 2019, Story intagram, FAQ, Instagram, <https://www.instagram.com/stories/highlights/17873005849481080/>

p 91 - Parkinson Québec, *Unisson, L'art d'accompagner*, 2017, image issue de la vidéo de présentation de l'évènement, <https://parkinsonquebec.ca/unisson/>

p 92 - Dance Well, *Danser pour lutter contre le Parkinson - Dance Well*, 2019, image issue d'un reportage,

<https://www.youtube.com/watch?v=KfseNLU914w&t=51s>

p 111 – A l'Échelle du Monde, *Ensemble Fourchette et Cuillère pour Bébé*, image disponible sur le site A l'Échelle du Monde, <https://alechelledumonde.com/boutique/fr/ensemble-fourchette-et-cuillere-pour-bebe-p3821/>

p 111 – LiftLabs, Cuillère LiftWare, 2014, image disponible sur CNews à l'article « «LIFTWARE», LA CUIILLÈRE ANTI-TREMBLEMENTS DE GOOGLE » <https://www.cnews.fr/sante/2014-09-16/liftware-la-cuillere-anti-tremblements-de-google-691404>

p 113 – Microsoft, *Project Emma*, 2017, disponible sur le site de Microsoft à l'article « Project Emma » <https://www.microsoft.com/en-us/research/project/project-emma/>

P 116 – MonSherpa, *Interface d'accueil*, disponible sur l'application MonSherpa

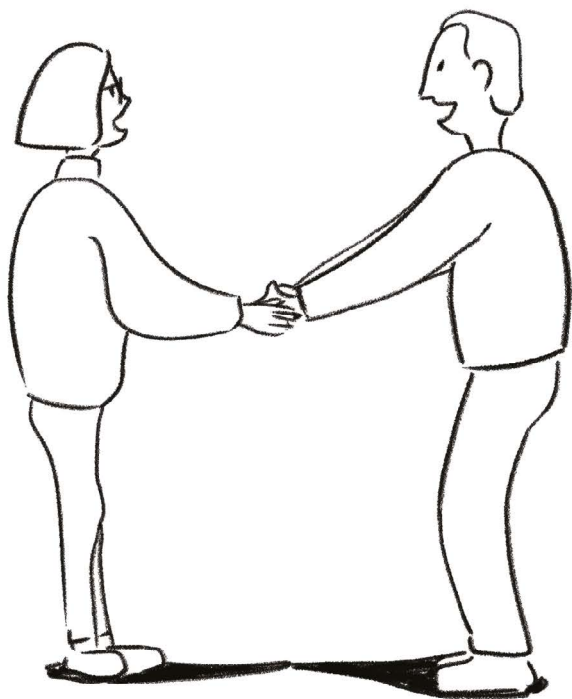
p 123 – MOVING Through GLASS, *Joy Esterberg*, disponible sur le site MOVING Through GLASS <https://www.movingthroughglass.org/#/intro>

p 124 – YogaNotch, *YogaNotch*, 2020, Behance, compte YogaNotch, <https://www.behance.net/gallery/85279977/Yoganotch>

p 128 – Léo CHARLES, *Albert - Smart-cane for Parkinson's by Miiio Studio*, Le Manoosh

<https://lemanoosh.com/publication/70393/>

p 131 – Clara CHANTELOUP et Lorenzo ARMANDIN, *Anemone*, 2020, disponible sur le site de l'Ecole de design Nantes Atlantique à l'article « Anemone » <https://www.lecolededesign.com/projets/anemone-chanteloup-armandin-2020-1012>



Remerciements

Je tiens à remercier ma tante qui a été une personne motrice dans ma recherche pour ce mémoire ainsi que toutes les personnes atteintes par cette maladie que j'ai eu le plaisir de rencontrer durant cette année.

A cela j'y ajoute mes amis et mes parents qui m'ont toujours encouragé et poussé à faire ce que j'aime le plus justement possible et avec passion quelque soit la situation. Je remercie tout particulièrement Julia, Camille et Kilian pour leur soutien.

Ainsi que Julie, le Studio Montréal et ses intervenants de m'avoir aidé à m'épanouir professionnellement pendant ces deux années de découverte à Montréal.



**L'ÉCOLE DE
DESIGN**

Nantes Atlantique

Sixtine Puthod
Mémoire de fin d'études
Studio Montréal
2021