

Programme d'information et d'éducation thérapeutique dans la maladie de Parkinson



MOTIV-PARK



Groupe hospitalier Pitié Salpêtrière

« Apprendre à mieux vivre et à gérer sa maladie de Parkinson »

Médecins référents : Pr David Grabli/ Dr Florence Cormier

Coordinatrice: Mme Arlette Welaratne

ARC: Mme Elise Corsetti

1

Le programme

Date d'autorisation : 22 septembre 2015

N° d'autorisation : ETP/15/19

Mise en place en janvier 2015

- De 2015 à 2017 (Dr Degos): patients au stade des fluctuations motrices et non motrices et des dyskinésies (phase nécessitant une adaptation constante à la maladie).
- 2018 (Pr Grabli): nouveau projet « early ETP », inclusion de patients à un stade plus précoce de la maladie, pour permettre une meilleure adaptation à cette nouvelle condition de vie. L'objectif étant d'atténuer l'impact de la maladie sur leur vie personnelle, professionnelle et psychique.
- 2019 (Pr Grabli et Dr Cormier): inclusion de patients à différents stades d'évolution (2 groupes)

2

Le programme

- **2015-2018= 38 patients /8 aidants**

Nombre de patients inclus / nombre d'aidants	38 patients dont 8 accompagnés de leur aidant
Sexe	17 Hommes- 21 Femmes
Moyenne d'âge à l'entrée dans le programme	62 ans (38 à 76)
Durée moyenne d'évolution de la maladie (programme 2015 à 2017)	10 ans (3 à 20 ans)
Durée moyenne d'évolution de la maladie (programme 2018)	3 ans (1 à 4) et un patient à 8 ans d'évolution suivant le programme pour devenir patient ressource

- **2019: 18 patients / 5 aidants**

Recrutement par les neurologues, ou à la demande du patient.

2018: formation d'un patient ressource auprès de France Parkinson

objectifs du programme

Aider le patient et l'entourage (aidant) à comprendre la maladie, l'accepter, à acquérir les connaissances et les compétences indispensables au maintien et à l'amélioration de la qualité de vie en faisant face au suivi quotidien de la maladie.

Pour cela, le programme propose des ateliers collectifs permettant de :

- ✓ Transmettre des connaissances sur les symptômes de la maladie de Parkinson
- ✓ Transmettre des connaissances sur les traitements de 1ère et de 2ème intention
- ✓ Transmettre des informations sur les différentes rééducations prescrites dans la MP : kinésithérapie et orthophonie
- ✓ Accompagner le patient (contribuer à l'envie d'essayer) par la mise en place d'activités psychocorporelles adaptées et l'aider à prendre soin de lui.
- ✓ Favoriser les échanges et le lien social pour l'aider à une meilleure acceptation de la maladie
- ✓ Apporter de la bienveillance et de l'écoute

Les différentes étapes du programme

Effectuer un bilan éducatif partagé avec le patient

- faire connaissance avec le patient, son mode de vie, ses connaissances sur la maladie, ses croyances, ses compétences, ses difficultés, ses attentes, etc.

Participer à des ateliers en groupe autour de différents thèmes

Effectuer un bilan de synthèse en fin de programme

- Évaluer les bénéfices apportés du programme
- Evaluer les attentes futures

Les ateliers proposés

- **Les ateliers proposés**
- des connaissances sur la MP
 - ✓ Les symptômes de la maladie de Parkinson
 - ✓ Les traitements médicamenteux de 1ere intention
 - ✓ Les fluctuations, dyskinésies et traitements de 2 eme intention (SCP/ Apomorphine/ Duodopa)
 - ✓ Les nouveautés de la recherche
- Autres
 - ✓ Intérêts et bénéfices de la rééducation orthophonique : Méthode LSVT
 - ✓ Intérêts et bénéfices de la rééducation kinésithérapique
 - ✓ Les prises en charges non conventionnelles (Hypnose/ Méditation de pleine conscience)
 - ✓ Les bénéfices des activités psychocorporelles dans la prise en charge de la MP (Danse / Tai Chi /Chorale)
 - ✓ La prise en charge sociale
 - ✓ La nutrition / équilibre alimentaire (en 2015)

Durée : 2h30 à 3h00 /atelier

Intervenants spécifiques en fonction du thème



Les ateliers proposés et leurs objectifs

Les connaissances sur la MP

Atelier sur les symptômes de la MP « Mieux comprendre la maladie de Parkinson »

- ✓ Connaître les différents symptômes moteurs et non moteurs de la maladie de Parkinson (MP).
- ✓ Savoir différencier les symptômes liés à la MP des autres symptômes non liés à la MP.
- ✓ Avoir une meilleure connaissance des symptômes non moteurs souvent méconnus.
- ✓ Connaître la « dopa sensibilité » de ces symptômes et comment gérer certains de ces symptômes.

Les traitements de 1ere intention délivrés dans la maladie de Parkinson

- ✓ Connaître les traitements antiparkinsoniens
- ✓ Connaître l'efficacité des traitements
- ✓ Connaître les effets indésirables de ces traitements
- ✓ Savoir gérer un symptôme nouveau

Les ateliers proposés et leurs objectifs

Les connaissances sur la MP

fluctuations, dyskinésies, traitements de 2eme intention et nouveautés de la recherche »

- ✓ savoir reconnaître de nouveaux symptômes qui apparaissent.
- ✓ connaître les notions de fluctuations, de dyskinésies, le stade des complications dopa induites.
- ✓ connaître et comprendre les stratégies thérapeutiques proposées à ce stade de la maladie (les traitements délivrés de manière continue : stimulation cérébrale profonde, pompe à Apokinson, sonde à Duodopa).

Atelier « les nouveautés de la recherche »

- ✓ connaître les nouveautés en matière de recherche sur le traitement de la maladie de Parkinson et comprendre les différentes cibles thérapeutiques.

8

Les ateliers proposés et leurs objectifs

Les rééducations

Intérêt et bénéfice de l'orthophonie dans les troubles de la parole

- ✓ faire prendre conscience aux patients de leurs difficultés de communication en raison d'une diminution du niveau sonore de leur voix.
- ✓ Faire découvrir la méthode de rééducation LSVT, spécifique à la maladie de Parkinson (travail de la posture, respiration, articulation, voix, prosodie, expression faciale)

Atelier « activités physiques et rééducation »

- ✓ comprendre l'intérêt de l'activité physique et de la rééducation.
Quels sont les points à travailler dans ma pathologie ?

Les ateliers proposés et leurs objectifs

La prise en charge sociale

Atelier « activité professionnelle et prise en charge sociale »

- ✓ Objectif de l'atelier : Aider les patients à poursuivre leur activité professionnelle.
Donner des informations sur les structures existantes et les démarches à effectuer

Atelier « aides à domicile et prise en charge sociale pour les personnes de plus de 60 ans »

- ✓ Objectif de l'atelier : présenter aux patients les outils utiles pour leur faciliter la vie à domicile. Donner des informations sur les structures existantes et les démarches à effectuer.

Les ateliers proposés et leurs objectifs

Autres

Atelier Nutrition

- ✓ Connaitre le rôle et l'importance des différents groupes d'aliments ainsi que leur fréquence de consommation.

Des activités psychocorporelles pour accompagner un processus thérapeutique:

- ✓ Faire prendre conscience des bienfaits de la pratique d'activités psychocorporelles dans la maladie de Parkinson.
- ✓ Découvrir des activités adaptées à ma maladie.

Parmi les activités proposées:

- **Danse/Tai Chi et Qi Gong**
- Chorale
- Hypnose /**Méditation de pleine conscience**

11

Apports du programme ETP (exprimés par les patients)

L'effet des ateliers collectifs et des échanges entre patients :

- Meilleure acceptation de la maladie et meilleure estime de soi.
- Baisse du sentiment d'isolement et de solitude avec la création de liens entre les patients.

La relation patient/équipe soignante et ateliers interactifs

- Sentiment d'une meilleure prise en charge et d'un soutien plus important.

Les ateliers sur la maladie de Parkinson :

- Meilleure connaissance de la maladie et des traitements.
- Meilleure compréhension des symptômes qu'ils ressentent.
- Meilleure compréhension des termes médicaux.
- Meilleure implication dans leur prise en charge, avec pour certains une participation active dans les choix thérapeutiques.

Apports du programme ETP

Les ateliers sur la prise en charge kinésithérapique et orthophonique :

- Meilleure connaissance de troubles spécifiques à la maladie.
- Compréhension de l'intérêt et des bénéfices des rééducations dans la prise en charge de leur maladie.
- Prise de conscience de certains troubles (parole, posture) et mise en place d'une rééducation.

Effet de la participation de l'aidant (pour ceux concernés) :

- Reconnaissance de leurs difficultés grâce aux témoignages des autres patients.
- Meilleure compréhension de la maladie de la part de l'aidant.

Les ateliers de découverte et la mise en place d'activités psychocorporelles au sein de l'hôpital :

- Prise de conscience des bénéfices des activités physiques et de loisirs.
- Reprise d'activité pour un certain nombre de patients (grâce à la mise en place d'activités au sein de l'hôpital permettant de reprendre une activité en confiance).

13

Attentes vis-à-vis du programme

(exprimées par les patients)

- Gérer le regard des autres, aider à une meilleure acceptation de la maladie, comment communiquer autour de la maladie.
- Mise en place de groupes de parole, permettre des échanges/partager les expériences sur des thèmes de la vie quotidienne (activités physiques, loisirs, voyages)
- Aborder les problèmes gastriques, la nutrition
- Aborder les problèmes liés aux troubles du sommeil, la fatigue
- Mise en place d'activités psycho corporelles adaptées à leur pathologie et ayant des bénéfices dans leur maladie

Activités psycho corporelles mises en place au sein du service depuis sept 2017 (Patients et aidants)

Danse thérapie (Pr Emmanuel Flamand Roze /Mme Svetlana Panova/Mme Arlette Welaratne)

- Septembre 2017: 1 groupe /13 patients et 2 aidants
- Septembre 2018: 2 groupes /30 patients et 4 aidants
- Septembre 2019: 2 groupes /37 patients et 2 aidants

Tai chi (Pr David Grabli/ Mme Francine Ferriere/ Mme Arlette Welaratne)

- Février 2018: 10 patients
- Sept 2019: 12 patients

Méditation de pleine conscience (Mme Soizic Michelot/ Pr David Grabli/ Mme Arlette Welaratne)

- Cycle MBSR sur 8 semaines (13 patients et 1 aidant)

15

Pour l'avenir

➤ Projets pour l'avenir:

- **Mise en place d'un nouveau programme pour les patients en attente de stimulation cérébrale** profonde avec utilisation de la mallette Parkedustim pour un programme d'ETP en individuel et en groupe (Dr Hainque/ Mme Clementine Trosh).
- Augmenter le nombre de patients inclus dans le programme

➤ Difficultés rencontrées

- Manque d'intervenants spécifiques pour aborder certains sujets demandés par les patients (nutrition / psychologie)