



FRANCE PARKINSON VAL D'OISE

12 allée de la Source

95320 Saint Leu la Forêt

comite95@franceparkinson.fr

07 69 41 99 94

MARDI 5 NOVEMBRE 2019 Saint Gratien
CONFÉRENCE
« L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE »
Avec Amandine LAGARDE, association France Parkinson.

Ce mardi 5 novembre Amandine LAGARDE, Responsable projets et formations pour les professionnels de l'association France Parkinson, est venu nous parler de l'éducation thérapeutique du patient et du soutien aux aidants.

Tout d'abord l'éducation thérapeutique (ETP) c'est quoi ?

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (1996) :

« L'éducation thérapeutique des patients vise à les aider à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique ».

Quelles sont les priorités de l'ETP ?

Selon les recommandations de la HAS (Haute Autorité de la Santé) :

« L'ETP contribue au développement de compétences qui permettent au patient :

- De connaître et comprendre la maladie et les traitements médicamenteux et non médicamenteux.
- De mettre en œuvre des modifications de son mode de vie.
- De prévenir les complications évitables.
- De faire face aux situations occasionnées par la maladie.
- D'impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements.
- L'ETP doit être complémentaire de la prise en charge médicale, réalisée par une équipe pluridisciplinaire formée à l'ETP (40h).
- Tout programme ETP doit être autorisé par l'Agence Régionale de Santé (autorisation pour 4 ans), il doit répondre à un cahier des charges ».

Le but de l'ETP n'est pas de délivrer une information descendante mais d'impliquer le patient dans l'acquisition de connaissances.

Quelles sont les étapes d'un programme ?

- 1) Un bilan éducatif : pour définir vos besoins et attentes en matière de connaissances et de savoirs sur la maladie et identifier des compétences à acquérir ou à mobiliser durant le programme au regard du projet du patient.
- 2) Définition des ateliers auxquels il va participer pour pouvoir acquérir ces compétences. Cela peut être des ateliers individuels ou collectifs.
- 3) Planifier et suivre les séances d'éducation thérapeutique collective et/ou individuelle.
- 4) Un entretien de bilan à l'issue des séances éducatives pour :
 - Faire le point avec un des professionnels de l'équipe sur ce que le malade a compris, ce qu'il sait faire, comment il vit au quotidien avec la maladie.
 - Définir ce qu'il lui reste éventuellement à acquérir.

L'ETP, quelles implications de France Parkinson (FP)?

- Depuis 2009 (États généraux), France Parkinson est dans une démarche active de soutien au développement de l'ETP Parkinson.
- 2012 : élaboration d'INTERACTIV PARK, outil d'aide à la conception et à la rédaction d'un programme d'ETP Parkinson avec intervention de patient.
- Depuis 2013, collaboration de FP à la construction et la validation des programmes d'ETP.
- 2015/2016, INTERACTIV PARK Formation :
 - aide au recrutement (selon des critères définis avec les professionnels et en fonction de la volonté et le souhait des équipes à intégrer des patients intervenants au sein des programmes).
 - formation à l'ETP (40h validantes) de patients intervenants.

De plus en plus de programmes d'ETP souhaitent intégrer un ou plusieurs patient(s) intervenant(s), ce qui permet une meilleure communication avec les autres malades.

FP organise des réunions de travail avec les professionnels de l'ETP Parkinson : échanges et mutualisations d'expérience.

A ce jour :

- 3 sessions de formation d'une dizaine de patients ont été proposées en 2018 et 2019.
- Au total une cinquantaine de Patients Intervenant en ETP Parkinson ont été formés.
- FP organise des rencontres et partages d'expériences entre les patients intervenants pour poursuivre le soutien à une intégration de qualité de ces patients au sein des programmes.

Seuls 4 programmes d'ETP existent à ce jour pour la région IDF :

- 2 à Paris :
 - Fondation Ophtalmologique Adolphe de Rothschild
 - Hôpital de La Pitié-Salpêtrière
- 1 en Seine et Marne
 - Institut médical de Serris
- 1 dans le Val d'Oise : « Programme d'éducation thérapeutique du patient parkinsonien au maintien de ses capacités fonctionnelles » au centre hospitalier de Gonesse coordonné par le Dr PATRICIA RIBINIK. Téléphone : 01 34 53 22 52

Nous avons donc la chance d'en disposer dans notre département. Cependant comme leur nombre est restreint, il est souvent difficile de se faire prendre en charge, les centres hospitaliers choisissant prioritairement leurs propres patients.

Après cette présentation très complète de l'ETP, Amandine Lagarde a abordé la question de **l'importance de l'entourage des personnes malades et le soutien plus que nécessaire des aidants.**

Au niveau européen, la Coface, Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne, a publié en 2009 une charte qui milite pour la reconnaissance d'un statut officiel de l'aidant.

En effet, force est de constater que, qu'elle que soit votre relation avec votre proche, la maladie et la relation d'aide bouleverse la relation initiale et que l'aidant a lui aussi besoin qu'on s'occupe de lui.

Un nouvel équilibre est à rechercher pour chacun en prenant en compte des changements engendrés par la maladie et la part d'aide nécessaire.

Pour le malade comme pour l'aidant, il est important d'éviter le plus possible les incompréhensions et les tensions.

Pour ce faire, deux mots clefs : **comprendre et communiquer** :

- Comprendre la maladie est indispensable
- Comprendre mutuellement les besoins de l'autre
- Communiquer sur ces besoins

Que ressentent fréquemment les aidants dans cette relation d'aide ?

- De la culpabilité.
- D'être en bonne santé quand l'autre est malade.
- De s'énerver après l'autre, d'être fatigué, de mauvaise humeur, agacé.
- De ne pas être à la hauteur et de devoir avoir recours à une aide extérieure.
- De penser à soi (de se distraire, de se ressourcer...) quand le proche malade aurait besoin de lui.

Les aidants se sentent bien souvent seuls pour affronter les situations et pour les vivre.

Il est important pour éviter l'isolement et l'épuisement en tant qu'aidant :

- D'avoir conscience de ses besoins, de ses limites, les accepter et ne pas considérer que ce sont des manquements ou des faiblesses.
- D'oser en parler à son entourage, demander de l'aide, y compris auprès de professionnels.
- De prendre soin de soi, permettre à son corps et à son esprit de "recharger les batteries" tout en prenant du recul face au quotidien.

Ce que France Parkinson propose pour les aidants :

- Des réunions sur des sujets d'information avec ou sans intervenant extérieur.
- Des temps de soutien : individuel (4 séances de consultation psychologique prises en charge à hauteur de 50 €) ou collectif (groupes de parole).
- Des formations en 5 séances.
- Une pièce de théâtre forum.
- Un module d'E-learning sur formaparkinson.fr "accompagner un proche".

Lors de cette conférence très complète, les personnes présentes ont posé de nombreuses questions montrant l'intérêt des participants pour ces sujets et Amandine Lagarde a été très largement applaudie.