

Le programme d'éducation thérapeutique

« Motiv'Park : Apprendre à mieux vivre et à gérer sa maladie de Parkinson »



Les ateliers proposés et leurs objectifs 2025

1. Mon quotidien avec la MP et le partenariat en soin

- Rencontrer et échanger avec d'autres personnes ayant une maladie de Parkinson (MP)
- Comprendre les objectifs de la prise en charge en éducation thérapeutique dans la MP
- Créer une alliance thérapeutique
- Comprendre la nécessité de l'implication du patient dans sa prise en charge et du partenariat avec l'équipe soignante
- Connaître les structures de soutien (France Parkinson) et leur rôle

2. 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.

3. Les traitements médicamenteux délivrés dans la maladie de Parkinson :

- Connaître les traitements antiparkinsoniens
- Connaître l'efficacité des traitements
- Connaître les effets indésirables de ces traitements
- Favoriser l'adhésion au projet thérapeutique
- Savoir gérer un symptôme nouveau
- Adaptation de son traitement à une situation de la vie quotidienne

4. fluctuations, dyskinésies, et traitements par dispositifs :

- savoir reconnaître de nouveaux symptômes qui apparaissent.
- Savoir préparer sa consultation (calendrier de suivi)
- 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 Apokinin, pompe à Foslevodopa, sonde à Duodopa).

5. La recherche : décryptage, méthodologie, état des lieux :

- Comprendre et pouvoir analyser les informations « grand public » sur les nouveaux traitements.
- Connaître et comprendre la méthodologie en recherche clinique et les étapes de développement d'un médicament
- Connaître les nouveautés en matière de recherche sur le traitement de la maladie de Parkinson
- Comprendre les différentes cibles thérapeutiques

6. Mieux comprendre et mieux gérer les difficultés cognitives, comportementales et psychologiques dans la maladie de Parkinson

- Informer sur la nature des difficultés cognitives existant dans la maladie de Parkinson.

- Explorer les changements de comportement et faire prendre conscience de certains troubles liés à la maladie de Parkinson.
- Informer sur la prise en charge de ces troubles et aider à choisir la thérapie la plus adaptée en fonction des difficultés personnelles

7. Intérêts et bénéfices de la rééducation orthophonique/ la méthode LSVT

- 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
- Acquérir une autonomie dans le soin par l'auto rééducation/ favoriser l'adhésion au projet thérapeutique

8. Activités physiques et rééducation kinésithérapique

- Comprendre comment fonctionne ma séance de kinésithérapie (les 3 catégories d'exercices proposées par le kiné)
- Connaitre les troubles spécifiques et les points à travailler dans ma pathologie
- Comprendre l'intérêt de l'activité physique et de la rééducation et favoriser l'adhésion au projet thérapeutique
- Acquérir une autonomie dans le soin par l'auto rééducation

support vidéos : <https://vimeo.com/user130992005>

9. Activité professionnelle et prise en charge sociale :

- Aider les patients à maintenir une qualité de vie et poursuivre leur activité professionnelle.
- Informer les patients sur les démarches ALD, Cartes mobilité inclusion, PCH, AAH
- Informer les patients sur les démarches de RQTH, aménagement du poste de travail, arrêts maladie, travail à temps partiel ou invalidité
- Donner des informations sur les structures existantes et les démarches à effectuer

10. Aides à domicile et prise en charge sociale pour les personnes de plus de 60 ans :

- Présenter aux patients les outils utiles pour leur faciliter la vie à domicile et leur autonomie
- Informer les patients sur les démarches ALD, Cartes mobilité inclusion, APA, PCH
- Donner des informations sur les structures existantes et les démarches à effectuer.

11. Des activités psycho-corporelles pour accompagner un processus thérapeutique :

- Acquérir une définition globale de la santé
- Faire prendre conscience des bienfaits de la pratique d'activités psychocorporelles dans la maladie de Parkinson.
- Découvrir des activités adaptées à ma maladie.
- Aborder l'aspect scientifique (ralentir la dégénérescence des neurones dopaminergiques, neuro protection, neuro restauration, stimuler la fabrication de dopamine/ symptômes améliorés)

12. Estime de soi

- Clarifier les notions d'estime de soi, de confiance en soi et d'affirmation de soi
- Comprendre les stratégies d'adaptation pour renforcer l'estime des soi
- Identifier des personnes ressources (soutien social)

13. Nutri'Park

- Lutter contre la constipation
- Lutter contre la fonte musculaire
- Prévenir la dénutrition
- Apprendre à adapter ses repas aux interactions avec la L Dopa

14. Sommeil et MP

- Comprendre le fonctionnement du sommeil.
- Identifier les différents troubles du sommeil existant dans la MP, leurs causes et leur impact dans la vie quotidienne.
- Apprendre à gérer ses troubles du sommeil et mettre en place de bonnes pratiques pour améliorer son sommeil :

15. Dire sa maladie (en cours de construction)

Cet atelier est en cours de construction pour répondre une difficulté rencontrée par un certain nombre de patients face à l'annonce de sa maladie dans les différents cercles familiaux, amicaux et professionnels.

- « Pourquoi la dire ou ne pas la dire ? »
- « A qui la dire ? »
- « Quand la dire ? »
- « Comment la dire ? »

16. Le théâtre du vécu (en fonction des possibilités)

- Un atelier d'écriture et de mise en scène autour de l'expression du vécu.
- Permettre aux patients d'exprimer leur vécu émotionnel de la maladie à travers cette médiation artistique.

17. Parki'Danse : séances hebdomadaires de Danse Rythme Thérapie Parkinson à l'hôpital (en fonction des places disponibles)

- Sur le plan moteur, améliorer les troubles de la marche, de l'équilibre, de la posture, les troubles de la parole, l'amplitude, la fluidité et la coordination des mouvements.
- Sur le plan social, sortir de l'isolement par une activité de groupe.
- Sur le plan psychologique et émotionnel, permettre une décontraction corporelle, une amélioration de l'humeur et de la confiance en soi.
- Sur le plan cognitif, développer la créativité, améliorer la concentration, la mémoire et l'attention.
- Diminuer la fatigabilité en améliorant l'endurance.

Ces ateliers sont animés par Svetlana Panova, danse rythme thérapeute et se déroulent chaque :

- Mercredi de 10h30 à 12h00
- Jeudi de 14h00 à 15h30 (atelier destiné aux personnes ayant des troubles de la marche et de l'équilibre avec risques de chutes importants)
- Jeudi de 15h30 à 17h15

Vidéo de présentation « Parki'Danse » :

<https://vimeo.com/666858376>

vidéos du spectacle, organisé en octobre 2024, dans la chapelle St Louis de l'hôpital :

<https://vimeo.com/user/130992005/folder/22411420>

Podcast consacré à l'atelier parki'Danse :

<https://smartlink.ausha.co/lesensdeladanse/danse-rythme-therapie-le-pouvoir-du-mouvement-face-a-parkinson>

18. Parki'Danse : séances hebdomadaires de danse rythme thérapie via zoom (cf flyer)

Cet atelier, gratuit et exclusivement destiné aux personnes atteintes de maladie de Parkinson, est mené en visio et animé par Svetlana Panova, danse rythme thérapeute.

Il se déroule chaque vendredi de :

- 10h30 à 12h

- De 14h à 15h : personnes ayant des risques de chutes (atelier uniquement en position assise)

Lien d'inscription :

forms.gle/6BELTkYV9MqsbyBP9

19. Parki'Chant : séances hebdomadaires de chant/chorale (cf flyer)

- Aider à lutter contre la dysarthrie en explorant le pouvoir de la voix et du chant
- Améliorer l'estime de soi
- Favoriser le lien social

Cet atelier animé par Mme Juliette Vetillard, orthophoniste et chanteuse, se déroule chaque mercredi de 14h00 à 16h.

Inscription : juliette.fourault@aphp.fr

Vidéo de présentation :

<https://vimeo.com/manage/videos/1031936981>

20. Atelier jeux de société (cf flyer)

Cet atelier est proposé par Jean-Luc, patients partenaires dans notre programme d'ETP.

Chaque mardi ou mercredi de 17h à 19h

Bar « les mauvais joueurs »

12 Bd Vincent Auriol

75013 Paris

Métro : Quai de la Gare

Contacteur Jean-Luc : jluc.ravier@free.fr

21. Partenariat avec le réseau SINDEFI : participation à des ateliers pluri pathologiques sur des thématiques communes à la SEP et à la MP :

- S'orienter dans le labyrinthe socio-administratif
- Maladies neurologiques et conduite automobile
- Maladies neurologiques et vie professionnelle
- Découvrir différentes techniques de relaxation

22. Partenariat avec l'Unité transversale d'éducation thérapeutique (UTEP)

- VASI : Vie Affective, Sexuelle et Intime
- Marche nordique sur prescription médicale (programme de 14 semaines) en partenariat avec la mairie du 13eme

Contact : Arlette Welaratne
Mail : arlette.welaratne@aphp.fr
Tel : 01 42 16 22 24

Programme « A côté »

Proposé par l'Unité Transversale d'Education Thérapeutique GH Paris 10

Un programme d'accompagnement destiné à toutes les personnes vivant avec une maladie chronique (pas uniquement à la maladie de parkinson).

Ce programme intitulé « A côté » propose de nombreux ateliers, en présentiels ou distanciel, pour vous permettre de découvrir et participer à différentes activités pouvant aider à mieux vivre avec une maladie chronique.

Exemple d'ateliers proposés (cf flyer) :

Mandalas, touché bien être, sophrologie, relaxation, auto hypnose, yoga du rire, yoga sur chaise, jeu d'expression théâtre clown

Travail et maladie

Fatigue et moral

Sport santé

Gestion de la douleur

Etc.

Informations et Inscription par mail

utep.ghparis10.lrb@aphp.fr