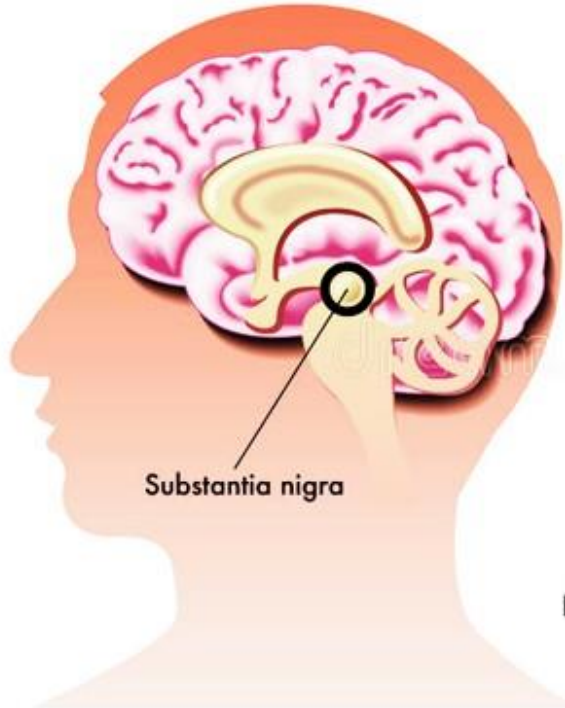


La place des patients intervenants dans un programme d'éducation thérapeutique : Le point de vue d'une équipe

BARTHELEMY Christel
Infirmière Coordinatrice Centre Expert Parkinson de Toulouse

La maladie de Parkinson

Neurodégénérative



D'expression individuelle

**Moyenne d'âge au
moment du
diagnostic 58 ans**



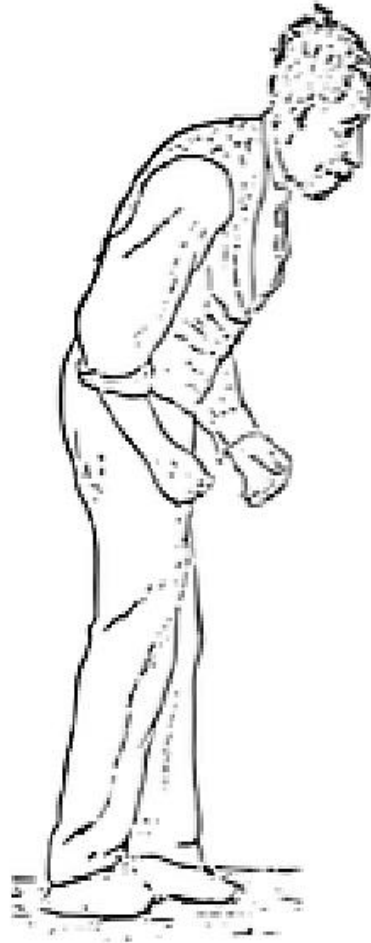
**200.000 malades
en France**

20.000 nouveaux cas par an

De nombreux symptômes possibles

Symptômes moteurs

- Akinésie
- Hypertonie
- Tremblement



Symptômes non moteurs

- Urinaires
- Digestifs
- Neuropsychologiques
- Troubles du sommeil
- Douleur

Des traitements variés



Traitements de 1^{ère} ligne



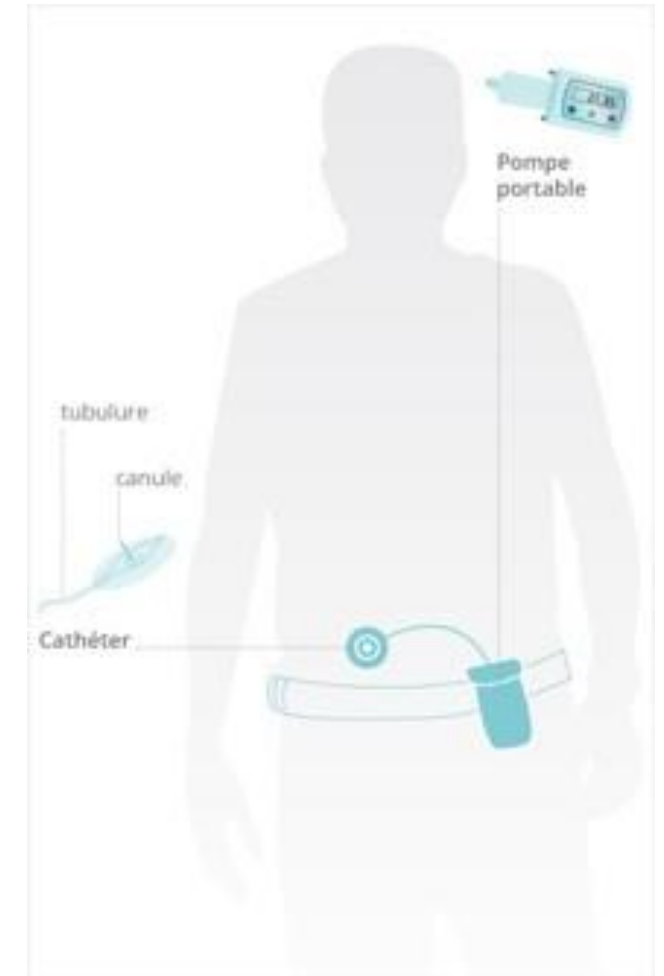
Nom : <u>Mme B</u>	Prénom : <u>67 ans</u> Poids : Kg																							
Date :																								
	7h	8h	9h	10h	11h	12h	13h	14h	15h	16h	17h	18h	19h	20h	21h	22h	23h	24h	1h	2h	3h	4h	5h	6h
ON				X		X			X		X			X	X	X								
Intermédiaire			X		X		X	X		X														
OFF	X	X										X	X											
Mouvements involontaires																								
Sommeil	↑			↑		↑				↑			↑		↑		X	X	X	X	X	X	X	X

Prises médicamenteuses





Traitements de 2^{ème} ligne



Différentes formes
de maladie

De nombreux symptômes
possibles

Des traitements variés



Grande variété de profil de patients!

Le programme ETPARK

Education Thérapeutique du patient PARKinsonien

Début d'ETPARK en 2008

Autorisé par l'ARS en 2011

Equipe pluridisciplinaire :

- IDE responsable : Céline Arcari
- IDE : Marie Hélène Fabre, Christel Barthélémy
- Kiné : Christine Mohara
- Psychologue : Charlotte Scotto D'Apollonia
- Neurologues : Fabienne Ory-Magne, Margherita Fabbri, Christine Brefel-Courbon
- Cheffe de projet : Estelle Harroch



Le programme ETPARK

Quand ?

- ⑩ A tout moment du parcours de soin

Durée ?

- ⑩ Maximum **2 ans**, possibilité de renouvellement si de nouveaux besoins émergent

Format

- ⑩ Consultations individuelles
 - ⑩ Fréquence variable, adaptée au rythme et aux besoins de la personne
- ⑩ 5 Ateliers collectifs optionnels : Gestion du **Stress**, **Traitements** médicamenteux, **Sommeil**/Somnolence, **Activité physique**/Rééducation, **Voix** et communication



Recherche patient ressource

Dans le cadre du programme ETPARK, nous recherchons des patients ressources qui accepteraient de s'impliquer dans une thématique d'atelier collectif afin de partager leur expérience personnelle

Vous avez de bonnes capacités d'écoute
Prendre la parole en public ne vous gêne pas
Vous souhaitez transmettre votre savoir-faire
Vos compétences nous intéressent

Nous vous proposons d'intégrer notre programme en participant à quelques ateliers sur l'un des thèmes suivants :
Activité physique et rééducation, Gestion du stress, Sommeil et somnolence, Voix, parole et communication,
Travail et maladie, Aides sociales pour les personnes de plus de 60 ans

Il s'agit d'une activité bénévole, vous ne serez donc pas rémunéré pour votre participation.

Si vous êtes intéressés, merci de contacter

Céline Arcari : arcari.c@chu-toulouse.fr

Ou Christine Mohara : mohara.c@chu-toulouse.fr

**1^{er} patient ressource intégré en 2012 et nous
avons recherché de nouveaux patients dès 2014
(appel à candidatures)**

L'équipe d'éducation

Nos critères de sélection





Contrat d'une durée **d'1 an** renouvelable avec la possibilité pour chacune des parties de l'interrompre à tout moment avec un préavis d'un mois

Définit le rôle du PI: « **animer** une ou plusieurs séquences **en collaboration** avec l'équipe éducative, de **témoigner** de son expérience personnelle, de **transmettre** ses connaissances, **d'aider à la compréhension** en reformulant si besoin, de **soutenir** et **motiver** ses pairs »

Les engagements



Le PI s'engage à être **disponible** :

- pour l'animation et la préparation de l'atelier
- Pour la une réunion de synthèse regroupant l'équipe ETPARK et les patients ressources une fois par an
- Pour l'élaboration de séances, d'outils
- Pour l'évaluation du programme, des ateliers...

L'équipe ETPARK s'engage à :

- Apporter les connaissances complémentaires, spécifiques à l'objectif et à la thématique
- répondre aux questionnements éventuels soulevés par l'activité, si besoin au cours d'un entretien dédié
- tenir compte du stress ou des difficultés que le patient pourra rencontrer afin d'adapter son implication dans l'activité.

« Il s'agit d'une activité bénévole et le patient Intervenant accepte de ne pas être rémunéré pour sa participation. »



Formation validante des « patients ressources » dans les programmes d'éducation thérapeutique Parkinson

6 jours dispensés en 3 sessions de 2 jours
Formation dispensée par EDUSANTE
Travail personnel prévu en intersession
pour permettre à cette formation d'être validante (40 heures au total (30h
en présentiel et 10h en intersessions)





1 Binôme de patients intervenants par atelier

L'équipe et le PI ont choisi ensemble :

- La thématique
- Le type d'intervention

et éventuellement créé une nouvelle séquence ou remanié le déroulement remaniement de l'ateliers

- Le partage d'expérience entre pairs
- Reformule le discours de l'équipe
- Meilleure compréhension et acceptation des messages par les participants aux ateliers

Exemples de participation

Création de séquences dédiées au PI

- Atelier médicament: TRUCS ET ASTUCES
- Atelier Voix, Parole et communication: MINI COURS DE CHANT

Délégation de séquences déjà conçues

- Tour de table
- Atelier Stress: séance de TAÏ CHI
- Atelier Activité Physique et Rééducation: BRAINSTORMING
- Atelier Médicaments: GESTION DE GROUPE, MISE EN SITUATION (thématique des effets indésirables)



Les limites identifiées par l'équipe

Demande du temps

**Il faut gérer ses
difficultés**

On ne maîtrise pas son discours

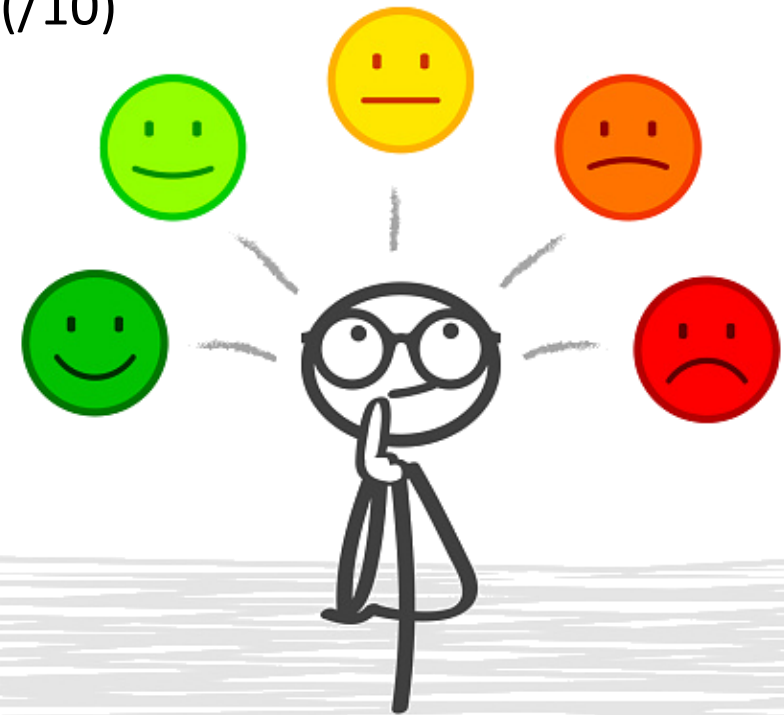


Difficultés entre PI

Désaccords avec l'équipe

L'évaluation individuelle

- 1- Quel était votre **objectif personnel** lorsque vous avez intégré le programme ETARK en tant que patient intervenant ?
- 2- Avez-vous trouvé **votre place au sein de l'atelier** ?
Si non, que souhaiteriez-vous changer pour vous sentir plus à l'aise ?
- 3- Avez-vous la **sensation d'avoir été utile aux patients** de l'atelier ? (/10)
- 4- Pensez-vous **être suffisamment intégré(e) à l'équipe ETPARK** ?
Si non, quelle place dans l'équipe souhaiteriez-vous avoir ?
- 5- Évaluez votre **satisfaction globale** /10
- 6- Souhaitez-vous renouveler votre contrat pour l'année prochaine ?



Objectif personnel :

Aide et partage
autour de la maladie
de Parkinson

Tous intégrés et satisfaits

Ont trouvé leur place
parfois avec difficultés (1/3)



Ne se sentent pas beaucoup sollicités

Sentiment d'Utilité ?
8/10; 6/10 et 5/10

Proposent des améliorations
du programme

6- Souhaitez-vous renouveler votre contrat pour l'année prochaine ?

« Le PI est un **modèle** pour les patients qui viennent en ETP. Les symptômes peuvent devenir **visibles** et peuvent être **gênants** pour les malades qui sont formés.

Si mes symptômes sont trop visibles je m'effacerai pour laisser la place à d'autres. C'est de ma responsabilité. »

« C'est bien de montrer **le bon exemple** mais c'est bon aussi de montrer **la réalité** »

Partage l'avis du 1er PI concernant la présence de symptômes, l'image qu'il peut renvoyer aux autres patients. « Le problème c'est que les symptômes sont **imprévisibles**. »

Le profil des patients

Patients apprenants



<10 ans d'évolution

Peu de symptômes visibles

Patients intervenants



>10 ans d'évolution

Quelques symptômes visibles, fluctuations

Avec le temps ils ressemblent de moins en moins aux patients présents dans nos ateliers.

Guide de recrutement de patients- intervenants

Fiche profil du patient dans la maladie de Parkinson :

« Peut se rendre disponible et est prêt à s'engager pour une durée de 1 an, à raison d'une fois par mois en moyenne (*du côté du patient : la maladie de Parkinson étant une maladie évolutive, le patient pourrait ne plus être à même d'intervenir ; du côté des équipes, laisse une marge de manœuvre à l'équipe si le profil du patient se révèle inadapté*) (un argument d'engagement vis-vis du patient intervenant est la *responsabilité de l'utilisation de fonds publics pour ces formations*)

http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_de_recrutement_de_patients_intervenants_2014.pdf

**Préparer la fin du contrat avec les PI
dès le début de leur engagement**

CDD renouvelable ? Mandats ?



Les perspectives

**Préparer la fin du contrat avec les PI
dès le début de leur engagement**

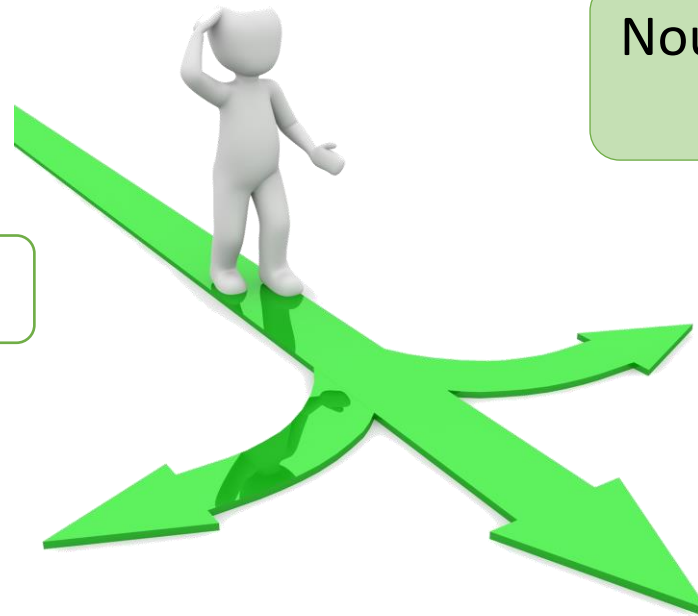
CDD renouvelable ? Mandats ?

Nouveaux ateliers à destination de patients
plus évolués ?

Créer de nouvelles missions

Groupes de travail

Club d'anciens PI ?





Le renouvellement questionne le recrutement ...