



Avertissement

Ce document est le fruit d'un long travail et a été validé par l'auteur et son directeur de mémoire en vue de l'obtention de l'UE 28, Unité d'Enseignement intégrée à la formation initiale de masseur kinésithérapeute.

L'IFMK de Nancy n'est pas garant du contenu de ce mémoire mais le met à disposition de la communauté scientifique élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : secretariat@kine-nancy.eu

Liens utiles

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 122. 4.

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 335.2- L 335.10.

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<https://www.service-public.fr/professionnels-entreprises/vosdroits/F23431>

MINISTÈRE DE LA SANTÉ

RÉGION GRAND EST

INSTITUT LORRAIN DE FORMATION EN MASSO-KINÉSITHÉRAPIE DE NANCY

**LA MALADIE DE PARKINSON : PARTICIPATION À
L'ÉLABORATION D'UN PROGRAMME D'ÉDUCATION
THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT RÉALISABLE EN
MAISON DE SANTÉ PLURIPROFESSIONNELLE**

Sous la direction de Mme Léonard Karen

Mémoire présenté par **Camille HEN**,
étudiante en 4^{ème} année de masso-kinésithérapie,
en vue de valider l'UE 28
dans le cadre de la formation initiale du
Diplôme d'État de Masseur-Kinésithérapeute

Promotion 2016-2020.



UE 28 - MÉMOIRE
DÉCLARATION SUR L'HONNEUR CONTRE LE PLAGIAT

Je soussigné(e),HEN...Camille.....

Certifie qu'il s'agit d'un travail original et que toutes les sources utilisées ont été indiquées dans leur totalité. Je certifie, de surcroît, que je n'ai ni recopié ni utilisé des idées ou des formulations tirées d'un ouvrage, article ou mémoire, en version imprimée ou électronique, sans mentionner précisément leur origine et que les citations intégrales sont signalées entre guillemets.

Conformément à la loi, le non-respect de ces dispositions me rend passible de poursuites devant le conseil de discipline de l'ILFMK et les tribunaux de la République Française.

Fait à ..NEULING., le18/04/2020.....

Signature

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier l'ensemble des personnes m'ayant permis de réaliser ce mémoire.

Je remercie ma directrice de mémoire, Mme Léonard Karen, masseur-kinésithérapeute à la maison de santé pluriprofessionnelle de Grostenquin, pour sa patience, ses conseils et sa gentillesse.

J'aimerais remercier les représentantes des comités départementaux de l'association France Parkinson dans la région Grand Est pour leur bienveillance et pour m'avoir aidée à la transmission de mon questionnaire avec une telle implication.

Un grand merci à toutes les personnes parkinsoniennes ayant pris le temps de répondre à mon questionnaire et m'ayant permis de construire ce programme.

Je remercie l'ensemble de l'équipe de la maison de santé pluriprofessionnelle de Grostenquin pour le temps m'ayant été consacré et pour la pertinence de leurs conseils. Une mention spéciale à Dr Metzinger pour l'intérêt porté à ce mémoire et pour ses précieux conseils.

Merci à l'équipe pédagogique de l'IFMK de Nancy, notamment à Mme Muller, pour m'avoir guidé lors de la réalisation de ce mémoire.

Enfin, je tiens à remercier ma famille et mes amis pour leur soutien sans faille tout au long de cette épreuve.

La maladie de Parkinson : participation à l'élaboration d'un programme d'Éducation Thérapeutique du Patient réalisable en Maison de Santé Pluriprofessionnelle

Introduction - La prévalence des maladies chroniques est en augmentation constante en France. Leur prise en charge présente de nombreux enjeux économiques et structurels. La maladie de Parkinson idiopathique est une maladie neurodégénérative chronique causée par la destruction progressive des neurones de la voie nigro-striée. Il s'agit de la deuxième maladie neurodégénérative après la maladie d'Alzheimer. L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) joue un rôle important dans la prise en charge des patients parkinsoniens, or l'offre de soins n'est pas suffisante face aux demandes et aux besoins de ces patients.

Matériel et méthode - Nous avons réalisé un questionnaire destiné à recenser les attentes et les besoins des patients parkinsoniens dans la région Grand Est afin d'élaborer un programme d'Éducation Thérapeutique du Patient. Nous avons contacté l'association France Parkinson pour la distribution de ce questionnaire.

Résultats - Soixante-neuf réponses ont été incluses dans cette étude. Seuls 43 % des participants ont déjà entendu parler d'ETP et environ un quart d'entre eux ont déjà participé à un programme d'ETP concernant la maladie de Parkinson. Les réponses au questionnaire permettent de montrer qu'il y a des besoins de connaissances supplémentaires chez ces patients et qu'ils sont demandeurs de ce genre de programme.

Discussion - Certains biais sont présents dans l'étude. Le programme d'ETP a été réalisé en collaboration avec l'équipe de la Maison de Santé Pluriprofessionnelle (MSP) de Grostenquin en tenant compte des attentes des patients parkinsoniens.

Mots clés : activité physique, Éducation Thérapeutique du Patient, libéral, Maladie de Parkinson.

Parkinson's disease: participation in the development of a Therapeutic Patient Education program achievable in a multiprofessional health center

Introduction - The prevalence of chronic diseases is constantly increasing in France. Their management presents many economic and structural challenges. Parkinson's disease is a chronic neurodegenerative disease caused by the progressive destruction of neurons in the nigro-striated pathway. It's the second neurodegenerative disease after Alzheimer's disease. Therapeutic Patient Education (TPE) plays an important role in the care of parkinsonian patients, but the supply of care is not sufficient to meet the demands and needs of these patients.

Material and method - We carried out a questionnaire intended to identify the expectations and needs of parkinsonian patients in the Grand Est region in order to develop a Therapeutic Patient Education program. We contacted the France Parkinson association for the distribution of this questionnaire.

Results - Sixty-nine responses were included in this study. Only 43 % of participants have heard of TPE and about a quarter of them have already participated in a Parkinson's TPE program. The responses to the questionnaire show that there is a need for additional knowledge in these patients and that they are requesting this type of program.

Discussion - Some biases are present in the study. The TPE program was carried out in collaboration with the team of the Grostenquin multiprofessional health center, taking into account the expectations of parkinsonian patients.

Key words : physical activity, Therapeutic Patient Education, liberal, Parkinson's Disease.

Sommaire

1. INTRODUCTION	1
2. LA MALADIE DE PARKINSON IDIOPATHIQUE	5
2.1. Épidémiologie.....	5
2.2. Physiopathologie	6
2.3. Étiologie	6
2.4. Symptomatologie.....	7
2.5. Diagnostic	8
2.6. Traitements.....	9
2.6.1. Traitement médicamenteux	9
2.6.2. Autres traitements	12
2.6.3. Place de l'activité physique.....	12
2.6.4. Éducation thérapeutique	13
2.7. Évolution	14
3. MATÉRIEL ET MÉTHODE	16
3.1. Recherche bibliographique	16
3.2. Création du questionnaire	16
3.3. Diffusion du questionnaire.....	17
3.4. Retour des questionnaires	19
4. RÉSULTATS	20
4.1. Résultats de la recherche bibliographique	20
4.2. Résultats du questionnaire	20
4.2.1. Présentation de la population	22
4.2.2. Attentes et besoins.....	24
4.2.3. Connaissances concernant l'activité physique	25
4.2.4. Questions spécifiques aux personnes en fauteuil roulant.....	28
5. DISCUSSION.....	30
5.1. Analyse des résultats du questionnaire	30
5.1.1. Présentation de la population	30
5.1.2. Attentes et besoins.....	31
5.1.3. Connaissances concernant l'activité physique	31
5.2. Lien avec la bibliographie.....	33

5.3.	Biais méthodologiques.....	36
5.4.	Limites et intérêts de l'étude	37
5.5.	Difficultés rencontrées	38
5.6.	Implications pour la pratique.....	39
5.7.	Création du programme d'ETP.....	39
5.7.1.	Diagnostic éducatif et contrat d'ETP	41
5.7.2.	Atelier « Physiopathologie et traitements de la MPI »	41
5.7.3.	Atelier « Activité physique et MPI »	43
5.7.4.	Atelier « Nutrition ».....	45
5.7.5.	Atelier « Gestion du stress ».....	46
5.7.6.	Atelier « Manutention ».....	47
5.7.7.	Évaluation du programme	49
6.	CONCLUSION	50

LISTE DES ABRÉVIATIONS COURAMMENT UTILISÉES

ALD : Affection de Longue Durée

AP : Activité Physique

ARS : Agence Régionale de Santé

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

BPCO : Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

ETP : Éducation Thérapeutique du Patient

HAS : Haute Autorité de Santé

MCV : Maladies Cardio-Vasculaires

MDS-UPDRS : Movement Disorder Society-Unified Parkinson's Disease Rating Scale

MK : Masseur-Kinésithérapeute

MPI : Maladie de Parkinson Idiopathique

MSP : Maison de Santé Pluriprofessionnelle

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PRS : Projet Régional de Santé

1. INTRODUCTION

En France, comme dans la majorité des pays développés, la prévalence des maladies chroniques est en augmentation constante en lien avec l'augmentation de l'espérance de vie de la population (1). Selon l'Assurance Maladie, plus de dix millions de personnes affiliées au régime général bénéficiaient du dispositif Affections de Longue Durée (ALD) en 2017, soit 17 % des assurés (2). Les maladies chroniques représentent un réel problème de santé publique de par leur importance dans la population et de par les enjeux économiques qu'engendrent leur prise en charge. De plus, malgré leur prise en charge, les personnes atteintes d'une maladie chronique présentent souvent une diminution de leur qualité de vie et une diminution de leur autonomie. Certaines maladies chroniques pourraient être prévenues ou pourraient voir leurs complications diminuer en modifiant le mode de vie des patients, d'où l'intérêt des campagnes de prévention. (1)

L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) fait partie intégrante de la prise en charge des maladies chroniques. Tout patient atteint d'une maladie chronique est susceptible de participer à un programme d'ETP (3). L'ETP permet d'améliorer la qualité de vie des patients et de les rendre acteurs de leur prise en charge. Les programmes d'ETP entrent en général dans une démarche de prévention tertiaire, le but étant de limiter les complications de la pathologie et de ralentir son évolution si possible. Le développement de l'ETP se fait principalement en milieu institutionnel. Il est important de développer l'éducation thérapeutique dans le milieu rural. Un bon moyen pour y parvenir serait le recours aux Maisons de Santé Pluriprofessionnelles (MSP).

Le rôle des MSP est défini dans l'article L.6323-3 du Code de la Santé Publique. Elles « *peuvent participer à des actions de santé publique, de prévention et d'éducation pour la santé et à des actions sociales* » (4). Les équipes des MSP sont constituées de professionnels de santé libéraux médicaux et paramédicaux. Les MSP se prêtent donc bien à la réalisation de programmes d'ETP de par leur pluridisciplinarité. De plus, les MSP sont majoritairement implantées en milieu rural. En effet, le développement de MSP s'inscrit dans le plan Ma Santé 2022 pour répondre à la problématique des déserts médicaux et ainsi faciliter l'accès aux soins pour les patients. On observe une augmentation du nombre de

MSP d'environ 37 % entre 2017 et 2019 sur le territoire français (5). La proposition d'une offre d'ETP en MSP commence à se développer depuis quelques années, certains programmes d'ETP y sont d'ailleurs déjà réalisés comme pour la Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive (BPCO) ou pour le diabète.

Dans la région Grand Est, trois-cent-neuf programmes étaient autorisés par l'Agence Régionale de Santé (ARS) et actifs en 2018. Sur ces trois-cent-neuf programmes, l'offre hospitalière est dominante avec environ huit programmes sur dix dans ce secteur. Le milieu libéral reste donc peu impliqué dans l'offre d'ETP. Les MSP portent environ 1 % des programmes d'ETP du Grand Est (Fig. 1) ce qui représente une très faible proportion par rapport au nombre de MSP sur le territoire. (6)

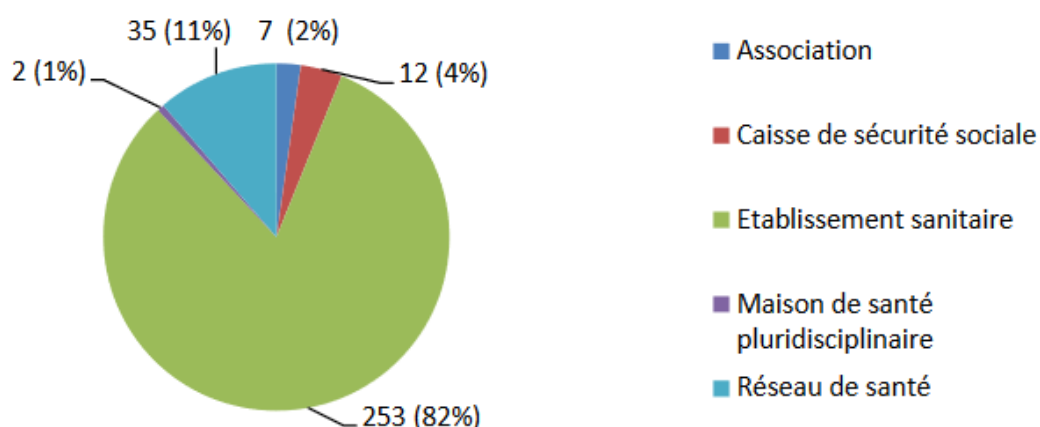


Figure 1 : Répartition des programmes d'ETP en fonction du statut légal des structures dans la région Grand Est en 2018 (6)

Sur ces trois-cent-neuf programmes, environ la moitié porte sur les maladies cardiovasculaires (MCV), le diabète et les maladies respiratoires alors que seuls quinze programmes portent sur les maladies neurologiques hors Accident Vasculaire Cérébral (AVC). (6)

La Maladie de Parkinson Idiopathique (MPI) est une maladie neurodégénérative chronique qui touche les neurones du système nigro-strié. Il s'agit de l'ALD n°16 et de la

deuxième maladie neurodégénérative après la maladie d'Alzheimer (7). L'ETP fait donc partie intégrante de la prise en charge des patients parkinsoniens. Il a été démontré que l'ETP joue un rôle important dans la prise en charge de ces patients afin de les rendre acteurs de leur santé, or il existe des disparités d'accès aux programmes. En France, les programmes d'ETP pour la maladie de Parkinson se développent depuis quelques années. Le premier programme élaboré en France fut le programme « ETPARK » en 2007 à Toulouse (8). Depuis, d'autres programmes ont vu le jour, notamment le programme « Edupark » au Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Nancy et le programme « Mieux vivre avec la maladie de Parkinson » à Mulhouse. Les programmes d'ETP concernant la MPI se développent principalement en milieu institutionnel dans les grandes structures de santé, comme la majorité des programmes d'ETP, or beaucoup de patients parkinsoniens vivent en milieu rural dans des déserts médicaux et ne peuvent pas s'y rendre par faute de transport et de coûts.

Nous avons contacté l'ARS du Grand Est pour connaître les structures proposant un programme d'ETP pour les patients parkinsoniens dans la région. En tout, il y a quatre structures dans le Grand Est proposant un programme d'ETP concernant la MPI. Ce sont toutes des grandes structures institutionnelles situées à Nancy, Strasbourg, Colmar et Mulhouse. Cela reste insuffisant pour couvrir les besoins de l'ensemble de la région. Un des objectifs du Projet Régional de Santé (PRS) du Grand Est est de « *Développer les programmes d'ETP, prioritairement pour la sclérose en plaque en Champagne-Ardenne et pour la maladie de Parkinson en Lorraine.* » (9), ce qui montre bien le manque d'offre concernant la MPI dans la région. Ce programme devra permettre aux patients de mieux comprendre leur pathologie, d'améliorer leur qualité de vie et de savoir comment gérer au mieux leur vie avec leur maladie. Le but est de rendre le patient plus autonome vis-à-vis de sa pathologie.

Ce mémoire participe à un projet d'élaboration d'un programme d'ETP pour le patient parkinsonien en collaboration avec la MSP de Grostenquin en Moselle. Plusieurs questions se posent alors : Créer un programme d'ETP pour la MPI réalisable en MSP permettrait-il de diminuer ces disparités territoriales et donc d'améliorer la prise en charge des patients parkinsoniens ? Les patients en ont-ils besoin et sont-ils intéressés ? Quels vont être les intérêts et les limites de créer un tel programme en milieu libéral ? Pour répondre à ces

questions, nous avons élaboré un questionnaire destiné aux patients parkinsoniens de la région Grand Est permettant d'évaluer leurs besoins ainsi que leurs demandes concernant un programme d'ETP. Le questionnaire est davantage orienté sur l'Activité Physique (AP) car il s'agit de l'atelier qui sera majoritairement développé dans ce mémoire.

Nous avons émis plusieurs hypothèses :

- Les patients demandent davantage d'informations sur leur pathologie et sa prise en charge.
- Les connaissances en AP des patients parkinsoniens ne sont pas suffisantes et mériteraient d'être approfondies.
- Il y a une demande et des besoins qui ne sont pas en accord avec l'offre proposée.
- Peu de personnes ont déjà suivi un programme d'ETP concernant la MPI.
- Les personnes ayant déjà participé à un programme d'ETP sont satisfaites et pratiquent une AP régulière.

Dans ce mémoire nous effectuerons d'abord un rappel théorique sur la MPI et sa prise en charge. Puis, nous détaillerons la stratégie de recherche et les matériels et méthode utilisés. Enfin, les deux dernières parties seront consacrées aux résultats et à la discussion où nous élaborerons le programme d'ETP en détaillant davantage l'atelier concernant l'AP.

2. LA MALADIE DE PARKINSON IDIOPATHIQUE

2.1. Épidémiologie

La MPI existe dans tous les pays mais avec une prévalence variable. Elle peut aller de 10 à environ 200 personnes atteintes pour 100 000 habitants selon les pays. La prévalence est plus importante dans les pays développés (10).

En France, la prévalence de la MPI était de 2,5 personnes sur 1000 au 31 décembre 2015. Elle augmente de façon linéaire entre 45 et 80 ans, atteint un pic entre 85 et 89 ans et diminue ensuite (11). La maladie débute en moyenne entre 58 et 62 ans (10). La majorité des patients parkinsoniens ont plus de 75 ans (11). Au niveau mondial, environ 1 % de la population de plus de 60 ans est atteinte de la MPI (10).

La MPI est plus fréquente chez les hommes. En effet, en 2015, la prévalence était environ 1,5 fois plus élevée chez l'homme que chez la femme en France (Fig. 2). (11)

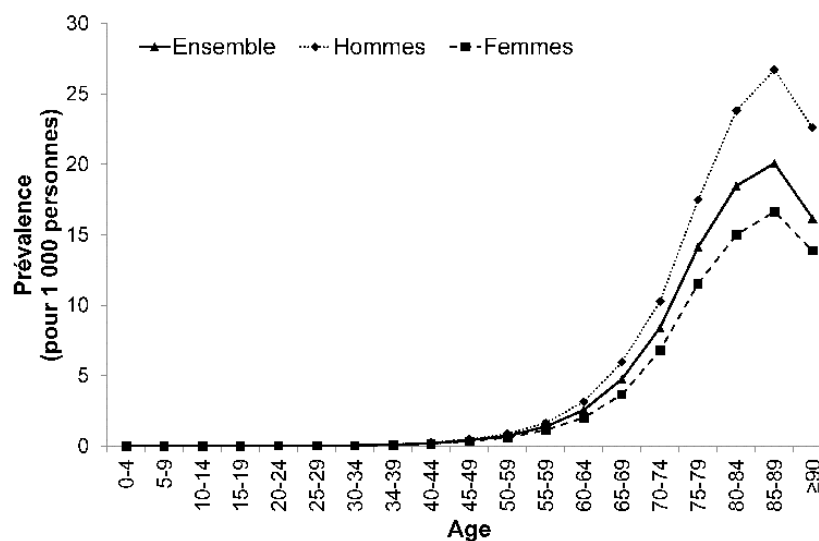


Figure 2 : Prévalence de la MPI en France en 2015 par âge et par sexe (11)

En 2015, l'incidence globale de la MPI en France était de 0,39 pour 1000 personnes-années, soit 39 nouveaux cas pour 100 000 personnes. L'incidence de la MPI était également plus élevée chez les hommes avec environ 1,67 fois plus de nouveaux cas chez les hommes que chez les femmes. (11)

On observe une disparité spatiale de la distribution des personnes atteintes de MPI en France, au niveau régional ainsi qu'au niveau départemental. Cette disparité se retrouve au niveau de la prévalence et de l'incidence de la maladie (ANNEXE I). Cette hétérogénéité spatiale au niveau du territoire français ne présente pas d'explication évidente. (11)

2.2. Physiopathologie

La MPI est une maladie chronique causée par une destruction progressive des neurones dopaminergiques de la voie nigro-striale. La majorité des neurones dopaminergiques se situent dans le mésencéphale où ils sont répartis en plusieurs groupes. Celui contenant le plus de neurones dopaminergiques est la « *substantia nigra pars compacta* », encore appelée substance noire ou locus niger. La substance noire est responsable de la majorité de l'innervation dopaminergique du striatum. (10)

Suite à l'atteinte de la substance noire, on observe une dénervation dopaminergique du striatum, responsable de la symptomatologie de la MPI. Il s'agit donc du « *cœur lésionnel* » de la MPI mais l'atteinte neuronale ne se limite pas uniquement à ce système. Il peut y avoir une atteinte d'autres systèmes dopaminergiques et de neurones non-dopaminergiques. En cas d'atteinte de neurones non-dopaminergiques, les symptômes ne seront pas affectés par la supplémentation en dopamine. Suivant les systèmes atteints, la MPI peut donc présenter des tableaux cliniques très variés. (10)

2.3. Étiologie

L'étiologie précise de la MPI n'est pas connue mais il existe trois hypothèses pouvant expliquer cette dégénérescence neuronale :

- Un dysfonctionnement au niveau des mitochondries pourrait être responsable d'une dégénérescence neuronale au niveau de la substance noire.
- Une agrégation anormale de l'alpha-synucléine, une protéine pré-synaptique, engendrerait une destruction neuronale. Il s'agit du principal constituant des corps de Lewy (12). Sa fonction exacte n'est pas connue mais d'après plusieurs travaux elle aurait un rôle au niveau de la transmission synaptique, de la synthèse dopaminergique, de la trophicité neuronale et de la régulation du transporteur de la dopamine (10). Lorsque l'alpha-synucléine est mutée ou lorsqu'elle est produite en

excès, elle peut développer une fonction toxique en s'agrégeant sous forme de protofibrilles, puis de fibrilles de type amyloïdes non solubles (10). Cette protéine est capable de se déplacer de proche en proche par un mécanisme transsynaptique ce qui pourrait expliquer la progression de la maladie (12). Le système nerveux central peut être atteint, notamment la substance noire mais aussi d'autres structures comme le bulbe olfactif, le noyau dorsal moteur du nerf vague, etc. Ceci pourrait expliquer la présence de signes non moteurs dans la MPI. Le système autonome périphérique peut également être touché, notamment l'innervation sympathique des glandes salivaires (12).

- Le système ubiquitine-protéasome est impliqué dans la dégradation protéique. Sa dysfonction pourrait entraîner une accumulation anormale de protéines qui serait délétère au niveau neuronal. (10)

Des études épidémiologiques suggèrent que certains pesticides ou d'autres toxines environnementales peuvent être impliquées dans l'apparition de la MPI. Des facteurs génétiques peuvent également entrer en compte dans l'apparition de la maladie. Plusieurs gènes ont déjà été mis en évidence. (10)

Cependant, tous ces éléments et ces hypothèses ne permettent pas d'expliquer l'apparition de la maladie chez certains patients et n'expliquent pas tous les mécanismes de la maladie. Des progrès ont été effectués dans la connaissance de la MPI mais d'autres études sont nécessaires pour connaître davantage l'étiologie de cette pathologie et ainsi pouvoir espérer trouver un traitement curatif.

2.4. Symptomatologie

La symptomatologie de la MPI est très variable d'un patient à l'autre suivant la distribution lésionnelle.

La triade motrice classique de la MPI se compose :

- De tremblements de repos,
- D'une hypokinésie, d'une bradykinésie voire d'une akinésie,
- D'une rigidité extrapyramidale « en roue dentée ».

À cela peut s'ajouter une instabilité posturale ainsi que des symptômes non moteurs. Une hyposmie, des troubles du transit intestinal, des troubles du sommeil, une dépression sont des signes non moteurs qui sont retrouvés chez la majorité des patients parkinsoniens et qui peuvent précéder de plusieurs années l'apparition des signes moteurs. (7)

Au début de la maladie les symptômes ont tendance à être unilatéraux puis à devenir bilatéraux au fur et à mesure de l'évolution de la maladie. Lorsque la maladie progresse, on observera également des symptômes posturaux caractéristiques de la posture du parkinsonien comme une camptocormie, un syndrome de Pise, une tendance à la chute arrière... (7)

La marche du parkinsonien est également caractéristique. Il s'agit d'une marche à petits pas, avec augmentation du polygone de sustentation, sans giration des ceintures et sans balancement des bras. La marche est très rigide et n'est plus automatique. (7)

Il existe deux principaux troubles de la marche (7) :

- L'enrayement cinétique ou « *freezing* ». Le patient n'arrive plus à initier le pas suivant, le pied est comme gelé au sol.
- La festination. Le patient fait des pas de plus en plus rapides et petits. Il ne contrôle plus sa marche et court après son centre de gravité avec un risque de chute important.

2.5. Diagnostic

Le diagnostic de la MPI est complexe et assez long à mettre en place. Il repose principalement sur des critères cliniques (7).

La personne doit présenter une akinésie, une bradykinésie ou une hypokinésie et au moins un des signes moteurs suivants (7) :

- Une rigidité de type plastique avec signe de la roue dentée,
- Des tremblements de repos,
- Une instabilité posturale qui ne peut être justifiée par une autre cause (cérébelleuse, visuelle, proprioceptive...).

Les symptômes ont tendance à présenter une distribution asymétrique au début de la maladie. Cet aspect sera à prendre en compte pour conforter le médecin dans son diagnostic. Les symptômes non moteurs seront également à prendre en compte lors du

diagnostic de MPI. Ils jouent un rôle important sachant qu'ils peuvent précéder de quelques années les symptômes moteurs. Le neurologue ou le médecin généraliste va également rechercher si d'autres causes pourraient expliquer le syndrome parkinsonien comme la prise de certains médicaments, des causes toxiques (pesticides, métaux lourds) ou une autre maladie neurologique. Le diagnostic de MPI est confirmé après quelques années à condition que l'évolution soit lente et progressive, que les symptômes diminuent suite à la supplémentation en dopamine et devant l'absence de signes atypiques. Il devra néanmoins être fréquemment reconsidéré. Il n'existe aucun examen paraclinique de référence concernant le diagnostic de la MPI, cependant, les examens complémentaires peuvent permettre d'exclure d'autres causes possibles. Si le diagnostic de MPI est confirmé, l'annonce diagnostique pourra être effectuée par le neurologue ou le médecin généraliste en prenant en compte les émotions et besoins du patient. (7)

2.6. Traitements

À l'heure actuelle, il n'existe aucun traitement curatif de la MPI. Le traitement est symptomatique et vise à améliorer la qualité de vie des patients. (7)

2.6.1. Traitement médicamenteux

Tant que le patient ne présente pas de retentissement moteur, un traitement antiparkinsonien n'est pas envisagé. Toutefois, d'autres médicaments peuvent être prescrits, notamment des antalgiques, des antidépresseurs, des antihypotenseurs. (7)

Lorsque le patient présente des retentissements fonctionnels au niveau moteur, un traitement médicamenteux antiparkinsonien peut être mis en place. L'âge de début et l'importance du retentissement fonctionnel sont les deux facteurs qui guident le médecin dans le choix de la stratégie thérapeutique (Fig. 3). Chez le sujet jeune, on privilégie d'abord la prise d'agonistes dopaminergiques. La prise de lévodopa doit être la plus retardée possible car elle entraîne l'apparition de complications motrices (dyskinésies, fluctuations motrices). Cependant, elle peut être prescrite en première intention chez le sujet âgé. Il s'agit du traitement de référence de la symptomatologie motrice de la MPI, à un tel point qu'une réponse à la dopathérapie est devenue un critère de diagnostic de la maladie. D'autres médicaments pourront également être prescrits comme des Inhibiteurs de la monoamine oxydase de type B (IMAO B), des anticholinergiques... (7)

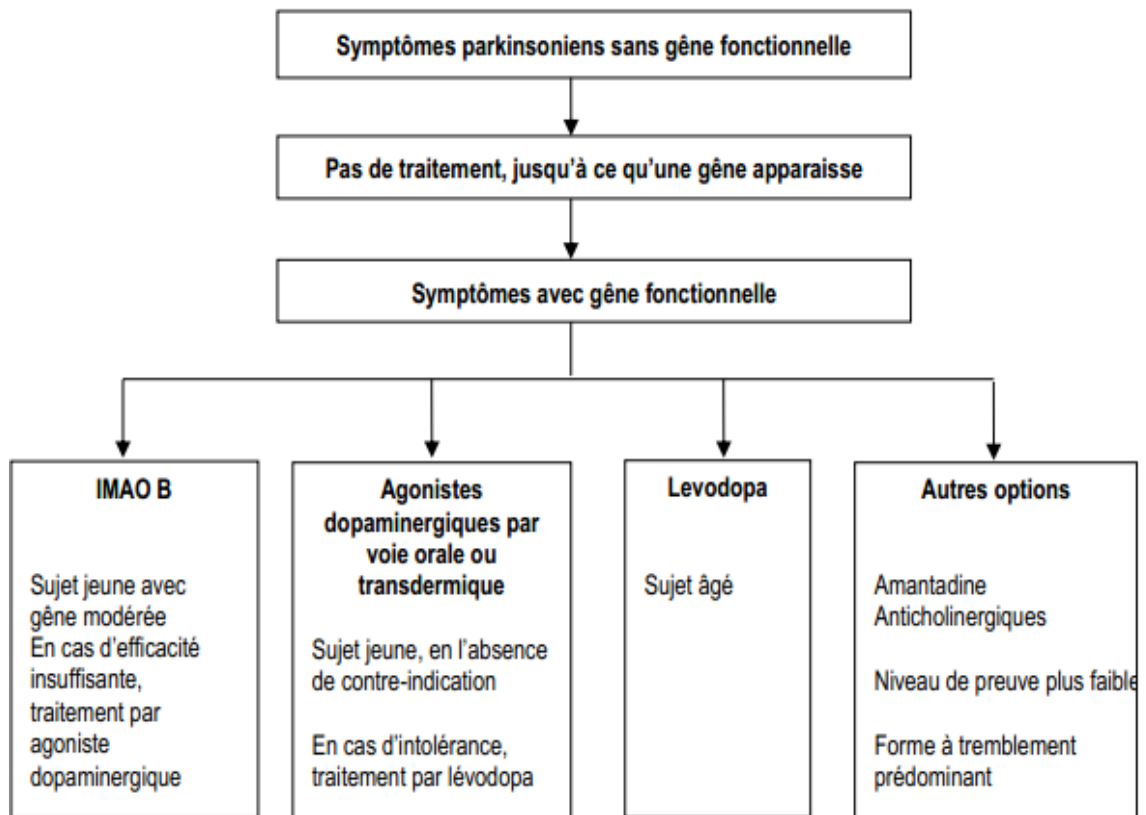


Figure 3 : Traitement médicamenteux des troubles moteurs en début de maladie (7)

Il est important de rechercher la dose minimale nécessaire pour le patient et de calculer le délai de prise des médicaments. Le traitement doit être pris à horaires fixes. (7)

Lorsque la maladie progresse et que le traitement perd en efficacité, le médecin peut ajuster le traitement en augmentant le nombre de prises, en augmentant les doses, en réduisant l'intervalle de temps entre les prises ou en associant la lévodopa à d'autres médicaments. Si cela échoue, une administration d'apomorphine par stylo ou par ampoule peut être envisagée. Si malgré tout aucune de ces solutions ne fonctionnent, le médecin peut envisager avec le patient des traitements invasifs comme la stimulation cérébrale profonde par exemple (Fig. 4). (7)

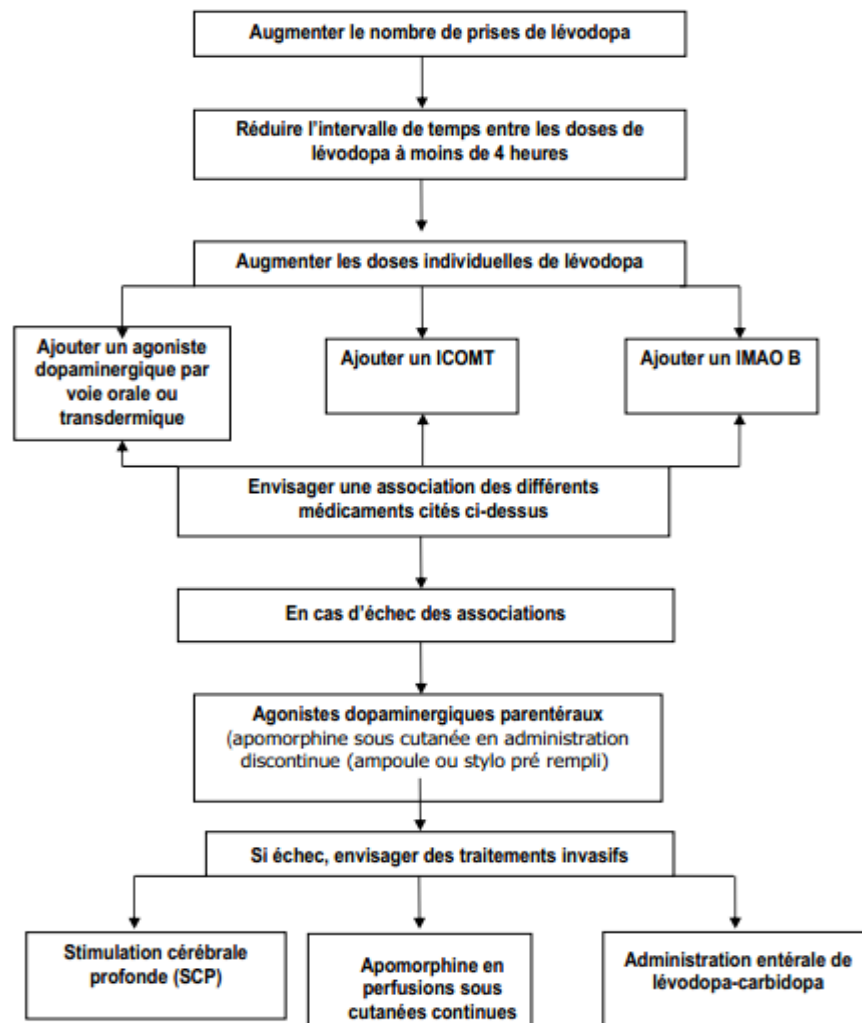


Figure 4 : Traitement médicamenteux des troubles moteurs en phase avancée (7)

Le traitement médicamenteux peut entraîner quelques complications. En effet, la prise de lévodopa peut provoquer l'apparition de fluctuations motrices encore appelées phases « *ON/OFF* ». Tant que le traitement fait effet le patient est en phase « *ON* », la symptomatologie est nettement diminuée et le patient se sent bien. Mais en fin de dose, quand le traitement ne fait plus effet, le patient passe en phase « *OFF* » avec une symptomatologie accentuée et ce jusqu'à la prochaine prise médicamenteuse. C'est pourquoi le traitement doit être pris à horaires fixes pour limiter ces phases « *OFF* ». Une autre complication liée à la prise de dopamine est l'apparition de dyskinésies. En effet si la concentration en dopamine est trop importante le patient est « *désinhibé* » et effectue des grands gestes balistiques involontaires. Des troubles comportementaux peuvent également être retrouvés suite à la prise d'agonistes dopaminergiques. (7)

2.6.2. Autres traitements

La rééducation est recommandée par la Haute Autorité de Santé (HAS) avec un grade C. Il s'agit de rééduquer les troubles moteurs, les troubles de la déglutition et les troubles de la parole (13). L'AP joue également un rôle important dans la prise en charge de la MPI.

L'éducation thérapeutique fait partie intégrante du projet de soins du patient parkinsonien (3).

Un traitement chirurgical peut être envisagé si le traitement médicamenteux n'est plus suffisant. Cependant il est nécessaire de remplir de nombreuses conditions pour pouvoir en bénéficier. (7)

2.6.3. Place de l'activité physique

L'AP est définie comme « *tout mouvement corporel produit par les muscles squelettiques, entraînant une dépense d'énergie supérieure à celle du métabolisme de repos.* ». Elle présente de nombreux bénéfices pour la santé en population générale. (14)

Il a été démontré que la pratique d'AP présente des bienfaits supplémentaires dans le cadre de la MPI. Elle améliore les fonctions cognitives, la force musculaire, la marche ainsi que l'équilibre (14). Elle permet également d'améliorer certains symptômes non moteurs tels que le sommeil, les fonctions cognitives ou le stress. L'AP pourrait également jouer un rôle neuroprotecteur et permettrait de ralentir l'évolution de la maladie (15). Plusieurs activités sont recommandées dans le cadre de la MPI comme la danse, le Tai Chi, le yoga... Elles ont montré des bénéfices principalement au niveau des symptômes moteurs de la maladie. (15)

L'AP agit donc sur les symptômes moteurs et sur les symptômes non-moteurs de la MPI. Elle permet d'avoir une bonne condition physique, de préserver l'autonomie des personnes parkinsoniennes et d'améliorer leur qualité de vie. (15)

Depuis la loi de modernisation de notre système de santé de janvier 2016, le médecin traitant peut prescrire de l'AP adaptée à un patient en ALD, cela s'applique donc à la MPI. L'objectif est de promouvoir la pratique d'AP et ainsi diminuer la sédentarité de la population et améliorer sa qualité de vie. (14)

2.6.4. Éducation thérapeutique

Selon la définition publiée dans le rapport de l'OMS (Organisation Mondiale de Santé) de 1998 (16), l'ETP « *vise à aider les patients à acquérir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient* ». L'objectif principal consiste en l'acquisition par le patient de compétences d'auto-soins et d'adaptation qui lui permettront de devenir acteur de sa prise en charge. L'ETP se base sur des compétences de savoirs, de savoir-être et de savoir-faire.

En France, les dispositions générales de l'ETP ont été définies dans les articles L.1161-1 à L.1161-6 du Code de la Santé Publique depuis la création de la loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires (HPTS) du 21 juillet 2009 (17). L'ETP a pour « *objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie* ». Elle ne peut être réalisée que par des professionnels de santé formés en ETP et peut être proposée à n'importe quel stade de la maladie. (17)

Un programme d'ETP est divisé en quatre étapes (3) :

- Un diagnostic éducatif est effectué en individuel avec le patient. Le but est de connaître le patient et son environnement matériel et familial. Ces informations sont importantes pour comprendre le contexte autour du patient. Par exemple l'environnement familial peut être moteur comme il peut être un frein chez certains patients et il faut en tenir compte. Le diagnostic éducatif permet aussi de déterminer les besoins et les attentes du patient et de voir quelles compétences sont acquises, partiellement acquises et non acquises au moment du diagnostic éducatif.
- Une fois le diagnostic éducatif réalisé, les professionnels de santé élaborent un programme personnalisé d'ETP avec les priorités d'apprentissage du patient.
- Puis les séances d'ETP sont réalisées. Elles se déroulent soit en individuel, soit en collectif. Si elles se déroulent en collectif, les professionnels réalisant le programme doivent essayer de créer des groupes homogènes vis-à-vis des compétences à acquérir.
- À la fin du programme, il faut évaluer les compétences et connaissances acquises par le patient ainsi que le déroulement du programme et la satisfaction des

participants et de l'équipe. L'ARS évaluera les rapports et cela permet de fournir des axes d'amélioration pour le programme.

Les études concernant l'ETP dans le cadre de la MPI sont peu nombreuses. Elles ont tendance à montrer une amélioration de certains aspects de la maladie. Un impact positif sur la qualité de vie, sur l'humeur des patients et des proches ainsi qu'une amélioration au niveau des situations psycho-sociales sont souvent retrouvés (18–25). Cependant, ces effets sont souvent reportés à court terme mais pas à long terme. Des séances de renforcement seraient donc nécessaires afin de pérenniser les effets positifs du programme (26). Plusieurs études montrent une tendance à la diminution des coûts de prise en charge des patients parkinsoniens ou à l'amélioration de leur qualité de vie sans augmentation des coûts suite à la participation à un programme d'ETP dans le cadre de la MPI (27–29). Un tel programme permettrait une meilleure compréhension de la maladie par les patients, qui est souvent associée à une meilleure acceptation de la maladie et à une amélioration de l'estime de soi (8,30). L'observance médicamenteuse pourrait également être améliorée grâce à l'ETP ce qui constitue un élément important pour une prise en charge optimale et une bonne qualité de vie des patients (31).

Cependant, il faut tenir compte de certaines difficultés dans la réalisation d'un programme d'ETP dans le cadre de la MPI. En effet, il s'agit d'une maladie évolutive avec une symptomatologie pouvant être très différente d'un patient à l'autre. De plus, les patients parkinsoniens peuvent présenter des difficultés pour communiquer, pour écrire ou pour organiser et se rappeler de rendez-vous. Il faut tenir compte de tous ces aspects dans la réalisation d'un programme d'ETP pour les patients parkinsoniens. (32)

Il est également important d'impliquer les aidants dans de tels programmes car ils constituent un véritable soutien pour les patients parkinsoniens. De plus, ces programmes sont aussi bénéfiques pour eux avec notamment un impact au niveau de l'humeur et de la qualité de vie et une meilleure compréhension de la maladie touchant leur proche. (33)

2.7. Évolution

Comme précisé précédemment, nous ne pouvons pas encore guérir de la MPI, le traitement étant purement symptomatique. Avec le temps, la maladie progresse lentement et la symptomatologie évolue.

La HAS décrit quatre phases d'évolution de la MPI (Fig. 5) (7) :

- Une phase de début qui commence après l'annonce du diagnostic de MPI au patient.
- Une phase d'état où l'organisme répond bien au traitement. Cette phase est également nommée période de « lune de miel » car la symptomatologie a tendance à disparaître suite à l'efficacité du traitement et le patient a tendance à « oublier » la maladie.
- Une phase avancée lorsque le traitement perd en efficacité avec l'apparition de fluctuations motrices, de dyskinésies et de signes axiaux.
- Une phase tardive où le patient présente un déclin moteur important avec une majoration des signes axiaux et un déclin cognitif. Lors de cette phase on observe une tendance allant vers une grabatisation du patient avec une perte d'autonomie.

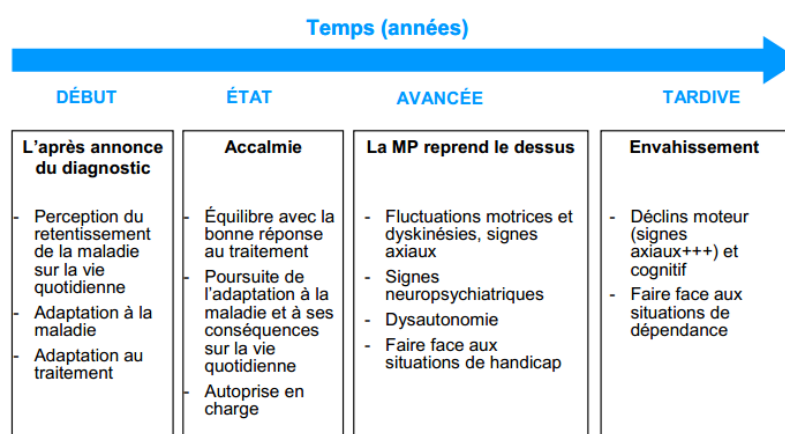


Figure 5 : Les différentes phases d'évolution de la MPI (7)

Il existe plusieurs échelles d'évaluation concernant l'évolution de la MPI, dont deux particulièrement utilisées : la Movement Disorder Society - Unified Parkinson's Disease Rating Scale (MDS-UPDRS) et l'échelle de Hoehn et Yahr. Elles permettent d'évaluer objectivement l'évolution de la maladie. L'échelle MDS-UPDRS est une échelle multidimensionnelle qui permet d'évaluer l'ensemble des aspects de la maladie à un instant donné. L'échelle de Hoehn et Yahr est une échelle allant de 0 à 5 qui est également fréquemment utilisée pour décrire la progression de la symptomatologie de la MPI. (10)

3. MATÉRIEL ET MÉTHODE

3.1. Recherche bibliographique

La recherche bibliographique a été menée sur les bases de données Medline, PEDro, Kinédoc, Science Direct, Lissa ainsi que la Cochrane Library. Nous avons également consulté le site de la HAS.

Notre équation de recherche était « Parkinson*[Title] AND (therapeutic education[Title] OR patient education[Title] OR TPE[Title] OR educational program*[Title] OR education program*[Title]) » sur les bases de données anglaises et « Parkinson*[Titre] ET (éducation thérapeutique[Titre] OU ETP[Titre]) » sur les bases de données françaises.

3.2. Création du questionnaire

Pour créer ce programme nous nous sommes basé sur le guide méthodologique « Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques » rédigé par la HAS en 2007 (34).

Dans un premier temps, nous avons cherché à recenser les besoins et les attentes des patients parkinsoniens concernant un programme d'ETP en élaborant un questionnaire leur étant destiné. Ce questionnaire est davantage axé sur l'atelier « Activité physique et Maladie de Parkinson » car il s'agit de l'atelier que nous allons développer dans ce mémoire.

Le questionnaire a été réalisé au format numérique via Google Forms® (ANNEXE II). Un format papier a également été créé pour que le questionnaire soit plus accessible à une population âgée. Il existe deux versions du questionnaire au format papier. Une première destinée aux personnes se déplaçant en marchant (avec ou sans aide technique) (ANNEXE III) et une deuxième pour les personnes se déplaçant en fauteuil roulant (ANNEXE IV).

Le questionnaire comporte trois parties :

- Une première partie « Présentation du patient » qui permet d'avoir des informations sur la population ayant répondu au questionnaire.

- Une seconde partie « Besoins et demandes concernant l'ETP » qui nous permet de connaître les attentes et la motivation des personnes interrogées. Cette partie nous permet d'avoir un aperçu sur la demande des personnes parkinsoniennes.
- Une troisième partie « Connaissances sur l'activité physique » qui nous permet d'évaluer les besoins d'un tel programme chez cette population.

Avant de diffuser le questionnaire, une phase de pré-test a été réalisée fin septembre 2019 auprès de huit étudiants de l'Institut Lorrain de Formation en Masso-Kinésithérapie. Le but était de voir la durée moyenne de remplissage du questionnaire, la compréhensibilité des questions ainsi que l'aspect de la base de données.

3.3. Diffusion du questionnaire

Pour la diffusion du questionnaire nous avons contacté l'association France Parkinson car il s'agit d'un moyen simple et efficace pour contacter la population ciblée. La population visée est donc les personnes parkinsoniennes inscrites à France Parkinson dans la région Grand Est. Nous nous sommes rendus sur le site France Parkinson pour récupérer les coordonnées des représentants des comités départementaux de l'association (35). Sur les dix départements ciblés, seuls six possèdent un comité départemental. Les départements des Ardennes, de l'Aube, de la Marne et de la Haute-Marne n'en ayant pas nous n'avons pas pu les contacter. Les départements contactés sont la Meurthe-et-Moselle, la Meuse, la Moselle, le Bas-Rhin, le Haut-Rhin et les Vosges.

Le premier contact avec les représentantes des comités départementaux a été établi par appel téléphonique. Lors de ces appels, le projet était introduit en insistant sur le fait que le questionnaire était anonyme et qu'il n'y aurait donc aucune collecte de données auprès des adhérents. Suite à cette présentation, nous leur demandions leur accord pour diffuser ce questionnaire aux adhérents par mail ou au format papier si certains adhérents ne possédaient pas d'adresse mail. Toutes ont accepté de le diffuser à leurs adhérents. Cependant, la représentante du comité de Moselle n'a accepté de le diffuser qu'au format numérique et la représentante du comité de Meuse qu'au format papier.

Suite à leur accord pour la diffusion, un mail leur a été envoyé avec un texte à destination des patients présentant le questionnaire, le lien du questionnaire Google Forms®, les deux

versions papier du questionnaire en format PDF ainsi qu'un mot de remerciement. Il leur était également rappelé que le questionnaire est anonyme donc qu'aucune collecte de données ne serait effectuée. Il leur était demandé, qu'une fois le questionnaire diffusé, le nombre de personnes auxquelles il a été envoyé nous soit communiqué pour que nous puissions en déduire le taux de réponse au questionnaire. Les questionnaires ont été envoyés aux représentantes des comités le 18 octobre 2019 et ont été diffusés aux patients à partir de fin novembre. Des relances téléphoniques ont été effectuées durant les mois d'octobre et de novembre 2019.

Fin novembre, nous avons pensé qu'il pourrait également être intéressant d'interroger les patients parkinsoniens de la MSP de Grostenquin. Des questionnaires au format papier ont donc été transmis à l'un des médecins de la structure ainsi qu'à l'une des masseur-kinésithérapeutes (MK) de la MSP. Le médecin n'a pas eu de consultation de patient parkinsonien durant la période d'ouverture du questionnaire et la MK l'a transmis à quatre patients.

Le questionnaire a été diffusé au format papier à :

- Trois personnes dans le comité de Meurthe-et-Moselle,
- Dix-huit personnes dans le comité de Meuse,
- Personne dans le comité de Moselle,
- Dix personnes dans le comité du Bas-Rhin,
- Quinze personnes dans le comité du Haut-Rhin,
- Trente personnes dans le comité des Vosges,
- Et quatre personnes dans la MSP de Grostenquin.

Au format numérique, le questionnaire a été envoyé à :

- Quinze personnes dans le comité de Meurthe-et-Moselle,
- Personne dans le comité de Meuse,
- Quarante personnes dans le comité de Moselle,
- Quarante-neuf personnes dans le comité du Bas-Rhin,
- Trente personnes dans le comité du Haut-Rhin,
- Quatre-vingt-trois personnes dans le comité des Vosges,
- Et personne dans la MSP de Grostenquin.

3.4. Retour des questionnaires

Pour récupérer les questionnaires au format papier, nous avons proposé d'envoyer des enveloppes affranchies à l'adresse postale des représentantes des comités départementaux. Quatre représentantes ont accepté et nous ont communiqué leurs adresses postales. Deux ont refusé, une car elle ne souhaitait pas diffuser le questionnaire au format papier et l'autre car elle souhaitait renvoyer les documents elle-même ne trouvant pas l'envoi d'une enveloppe affranchie nécessaire.

Concernant les questionnaires remplis via GoogleForms[®], les réponses étaient récupérées automatiquement et de manière anonyme.

La date limite de retour des questionnaires était fixée au 22 décembre 2019 à 20h mais les questionnaires ayant été distribués aux patients vers fin novembre, l'échéance de clôture du questionnaire a été repoussée au 25 janvier 2020 à 20h.

4. RÉSULTATS

4.1. Résultats de la recherche bibliographique

Cinquante-sept références ont initialement été trouvées sur les différentes bases de données et deux autres références ont été envoyées par un auteur en plus de son article. Suite à la suppression des doublons, douze références ont été exclues, laissant quarante-sept articles restants. Après lecture des résumés, vingt-cinq articles ont été exclus nous laissant donc vingt-deux articles pour lecture du texte intégral. Suite à la lecture du texte intégral, dix-sept références ont été retenues (Fig. 6).

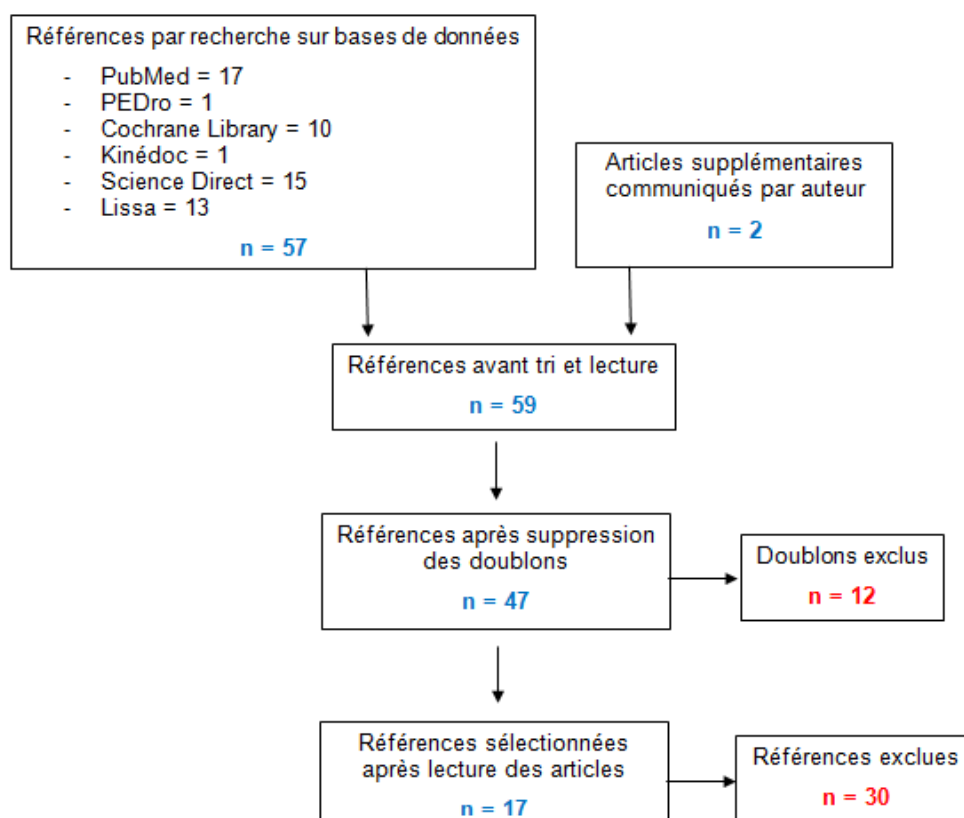


Figure 6 : Diagramme de flux de notre équation de recherche

4.2. Résultats du questionnaire

Les résultats ont été traités grâce à GoogleSheets® et Excel®. En tout, il y a eu quatre-vingt-une réponses au questionnaire (Tab. I).

Tableau I : Nombre de questionnaires réceptionnés et taux de réponse en fonction du département

	Meurthe-et-Moselle	Meuse	Moselle	Bas-Rhin	Haut-Rhin	Vosges	Maison médicale
Nombre d'envois	18	18	40	59	45	113	4
Questionnaires réceptionnés	0	11	13	28	5	20	4
Taux de réponse	0 %	61 %	32,5 %	47,5 %	11 %	18 %	100 %

Parmi ces quatre-vingt-une réponses, douze questionnaires ont été exclus pour divers motifs :

- Un questionnaire a été exclu car la personne l'ayant rempli n'était pas parkinsonienne et ne rentrait donc pas dans la population ciblée.
- Onze autres questionnaires ont été exclus car la mauvaise version du questionnaire leur avait été donnée à remplir et les résultats n'étaient donc pas exploitables.

Suite à l'exclusion des questionnaires ne rentrant pas dans l'étude, il reste soixante-neuf réponses (Fig. 7).

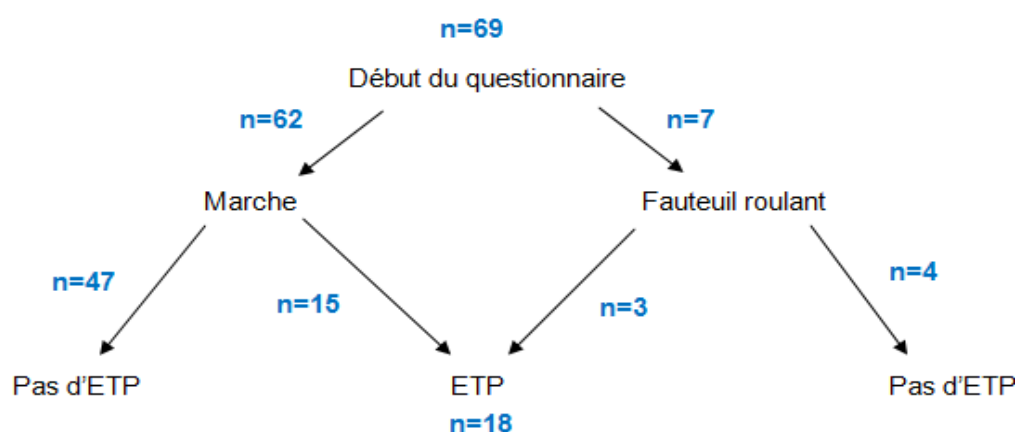


Figure 7 : Répartition des participants suivant leurs réponses (avec n correspondant au nombre de personnes)

4.2.1. Présentation de la population

La première partie du questionnaire vise à connaître la population ayant répondu au questionnaire, soit soixante-neuf personnes.

La population interrogée est composée d'hommes à 56 %.

Au niveau de l'âge, 1 % des répondants ont moins de 50 ans, 6 % ont entre 50 et 60 ans, 32 % ont entre 60 et 70 ans, 44 % ont entre 70 et 80 ans et 17 % ont plus de 80 ans (Fig. 8).

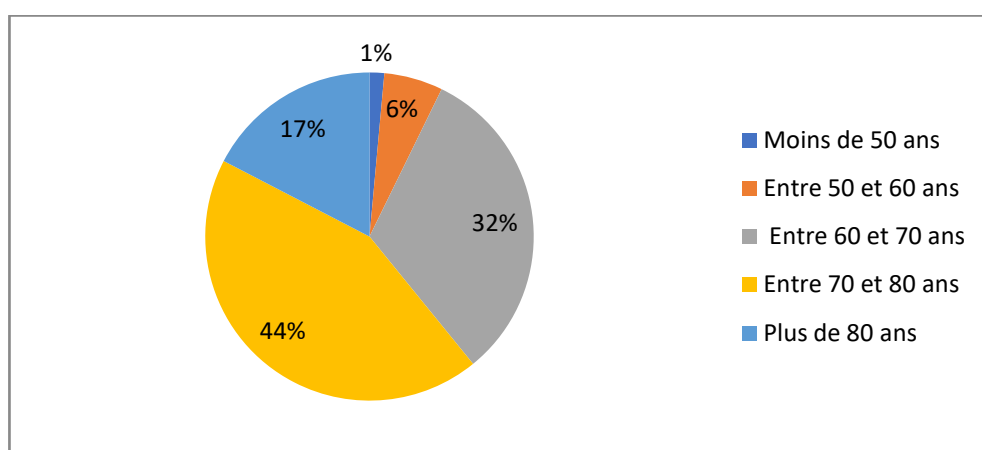


Figure 8. : Répartition de la population en fonction de l'âge

Au niveau de la provenance des questionnaires (Fig. 9) :

- 41 % viennent du comité du Bas-Rhin (soit 28 personnes),
- 19 % viennent du comité de Moselle (soit 13 personnes),
- 7 % viennent du comité du Haut-Rhin (soit 5 personnes),
- 13 % viennent du comité des Vosges (soit 9 personnes),
- 0 % viennent du comité de Meurthe-Et-Moselle (soit 0 personne),
- 14 % viennent du comité de Meuse (soit 10 personnes),
- Et 6 % viennent de la maison médicale de Grostenquin (soit 4 personnes).

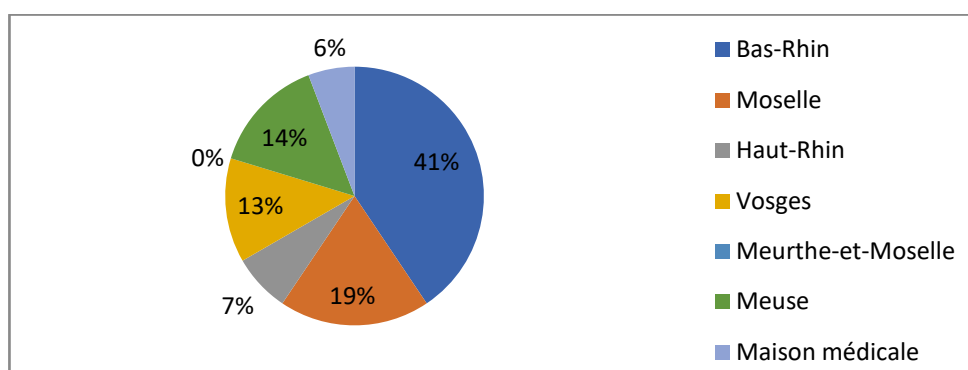


Figure 9 : Répartition de la population en fonction de la provenance des questionnaires

Vingt pourcents des répondants sont diagnostiqués de la MPI depuis moins de cinq ans, 39 % ont eu le diagnostic de MPI entre cinq et dix ans en arrière, 25 % entre dix et quinze ans et 16 % depuis plus de quinze ans.

Au niveau des déplacements, 65 % des répondants se déplacent sans aide technique, 25 % se déplacent avec aide technique et 10 % se déplacent en fauteuil roulant.

Soixante-dix-sept pourcents des personnes vivent aussi loin d'une maison médicale que d'une grande structure et 23 % vivent plus proches d'une maison médicale que d'une grande structure. Quatre-vingt-treize pourcents des répondants vivent à moins de quinze kilomètres d'une MSP.

Quarante-trois pourcents des participants ont déjà entendu parler d'ETP et 26 % ont déjà suivi un programme d'ETP pour la MPI, soit dix-huit personnes (Fig. 10).

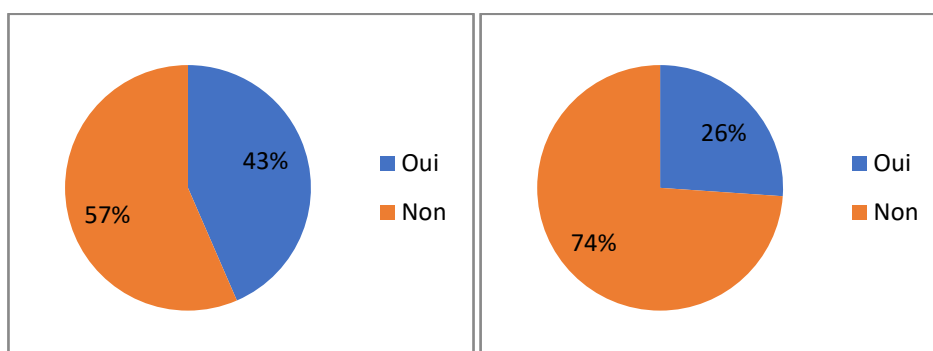


Figure 10 : Répartition des personnes ayant déjà entendu parler d'ETP (à gauche) et de celles ayant déjà participé à un programme d'ETP concernant la MPI (à droite)

Parmi les dix-huit répondants ayant participé à un programme d'ETP :

- Beaucoup se sont déroulés à Nancy, à Mulhouse ainsi qu'à Strasbourg.
- 56 % ont effectué ce programme il y a moins d'un an, 22 % entre un et deux ans, 17 % entre deux et quatre ans et 6 % il y a plus de cinq ans.
- Dix-sept personnes ont trouvé ce programme utile, soit 94 % des répondants concernés.
- 44 % ont entendu parler de ce programme par un professionnel de santé, 50 % par une association de patients et 44 % par un autre patient atteint de la MPI.
- 83 % ont déclaré que ce programme leur avait apporté des connaissances théoriques et pratiques et 17 % qu'il leur a apporté des connaissances uniquement pratiques.
- Suite à ce programme, 67 % d'entre eux effectuent une AP régulière.

Le questionnaire s'arrête ici pour les personnes ayant déjà suivi un programme d'ETP. Le reste des résultats ne concerne que les personnes n'en ayant pas suivi, soit cinquante-et-une personnes.

Sur les cinquante-et-une personnes n'ayant pas suivi de programme d'ETP, 61 % de ces répondants ont déjà effectué des recherches concernant la MPI. Parmi ces 61 %, 74 % ont posé des questions à un/des professionnel(s) de santé, 71 % ont effectué des recherches sur Internet, 61 % ont obtenu des informations en contactant une association de patients et 32 % se sont renseignés auprès d'une autre personne atteinte de MPI.

4.2.2. Attentes et besoins

La deuxième partie du questionnaire concerne les attentes et besoins des patients parkinsoniens concernant un programme d'ETP. Elle concerne tous les patients n'ayant pas suivi de programme d'ETP, soit cinquante-et-une personnes.

Quatre-vingt-huit pourcents accepteraient de passer deux heures avec des professionnels de santé pour en apprendre davantage sur l'AP et la MPI. Parmi les personnes ayant répondu « Non », pour beaucoup il s'agit de manque de temps, de manque de motivation ou car ils connaissent déjà le sujet. Dans cet atelier, une personne souhaiterait aborder davantage des connaissances théoriques, neuf personnes préféreraient aborder des

connaissances pratiques et quarante-et-une personnes souhaiteraient aborder des connaissances théoriques et pratiques, soit 80 % des répondants (Fig. 11).

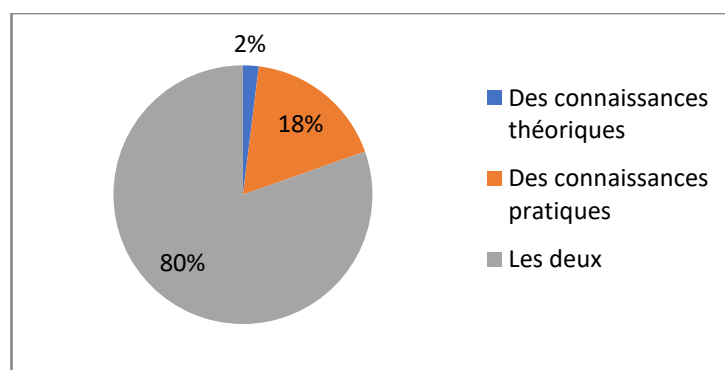


Figure 11 : Réponses à la question « Quel type de connaissances préféreriez-vous acquérir concernant l'AP ? »

Quatre-vingt-huit pourcents des répondants préféreraient suivre un programme d'ETP dans une maison médicale plutôt que dans une grande structure de santé et 63 % des participants seraient prêts à faire le déplacement malgré un éventuel éloignement géographique pour suivre un programme d'ETP.

4.2.3. Connaissances concernant l'activité physique

La troisième partie du questionnaire vise à évaluer les connaissances sur l'AP des patients parkinsoniens. Certaines questions diffèrent suivant la version du questionnaire, nous traiterons en premier lieu celles en commun entre les deux versions puis les autres.

Les questions suivantes concernent l'ensemble des répondants n'ayant pas participé à un programme d'ETP, soit cinquante-et-une personnes :

- Soixante-dix-huit pourcents des répondants pensent qu'il existe une différence entre AP et sport et cinquante-et-une personnes pensent que l'AP est bénéfique dans le cadre de la MPI, soit 100 % des répondants.

- Selon eux les critères améliorés grâce à l'AP sont (Fig. 12) :
 - L'équilibre pour 73 % d'entre eux,
 - La force musculaire pour 76 %,
 - L'endurance pour 57 %,
 - La qualité de vie pour 69 %,
 - La confiance en soi pour 55 %,
 - La régulation du poids pour 29 %,
 - La circulation sanguine pour 41 %,
 - Le sommeil pour 49 %,
 - La concentration pour 41 %,
 - Et la prévention des MCV et du diabète pour 35 %.

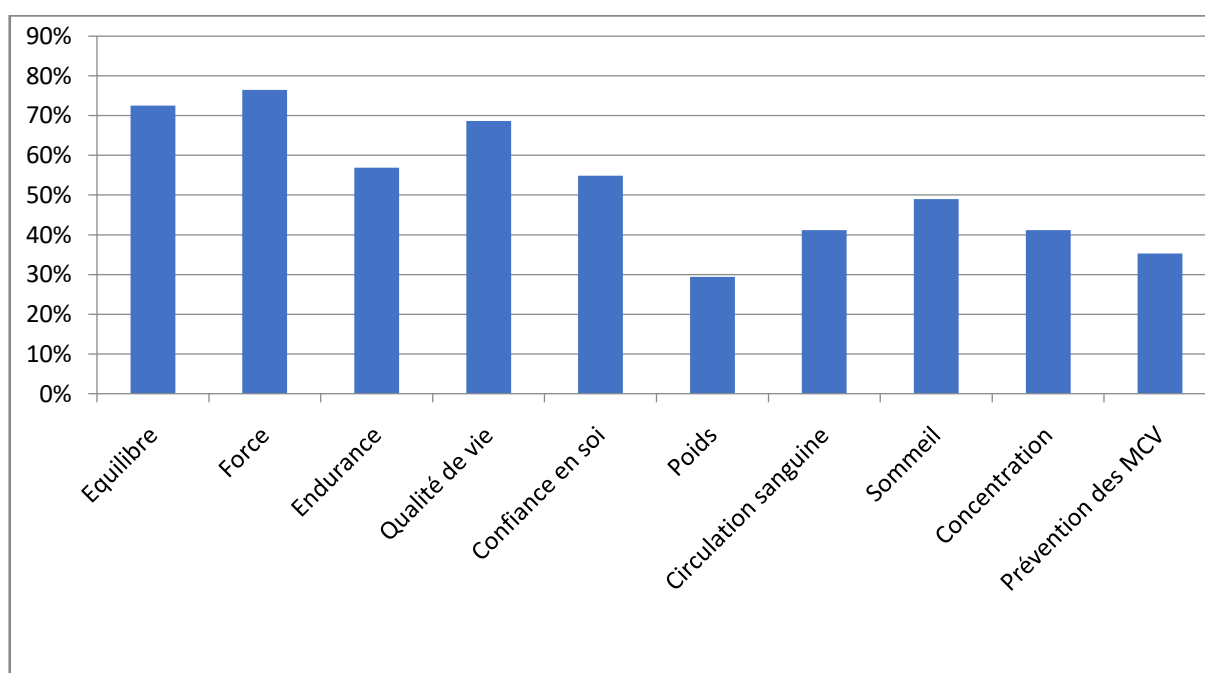


Figure 12 : Critères améliorés par l'AP selon les répondants

- Dix-huit pourcents des participants pensent connaître la durée d'AP conseillée par semaine soit neuf personnes. Quatre personnes ont donné une réponse correspondant aux recommandations. Parmi ces neuf personnes, sept pensent respecter cette recommandation.

- Quarante-et-un pourcents des répondants savent que les médecins peuvent prescrire de l'AP adaptée dans le cadre de la MPI depuis 2017.

Les questions suivantes ne concernent que les personnes se déplaçant en marchant la majorité du temps et n'ayant pas participé à un programme d'ETP, soit quarante-sept personnes :

- Selon eux, les activités correspondant à des AP parmi la liste proposée sont (Fig. 13) :
 - Regarder la télévision pour 11 % d'entre eux,
 - La randonnée pour 83 %,
 - Faire les courses pour 66 %,
 - Jardiner pour 85 %,
 - Nager pour 72 %,
 - Promener son chien pour 60 %,
 - Lire le journal pour 6 %,
 - Conduire pour 15 %,
 - Et faire le ménage pour 70 %.

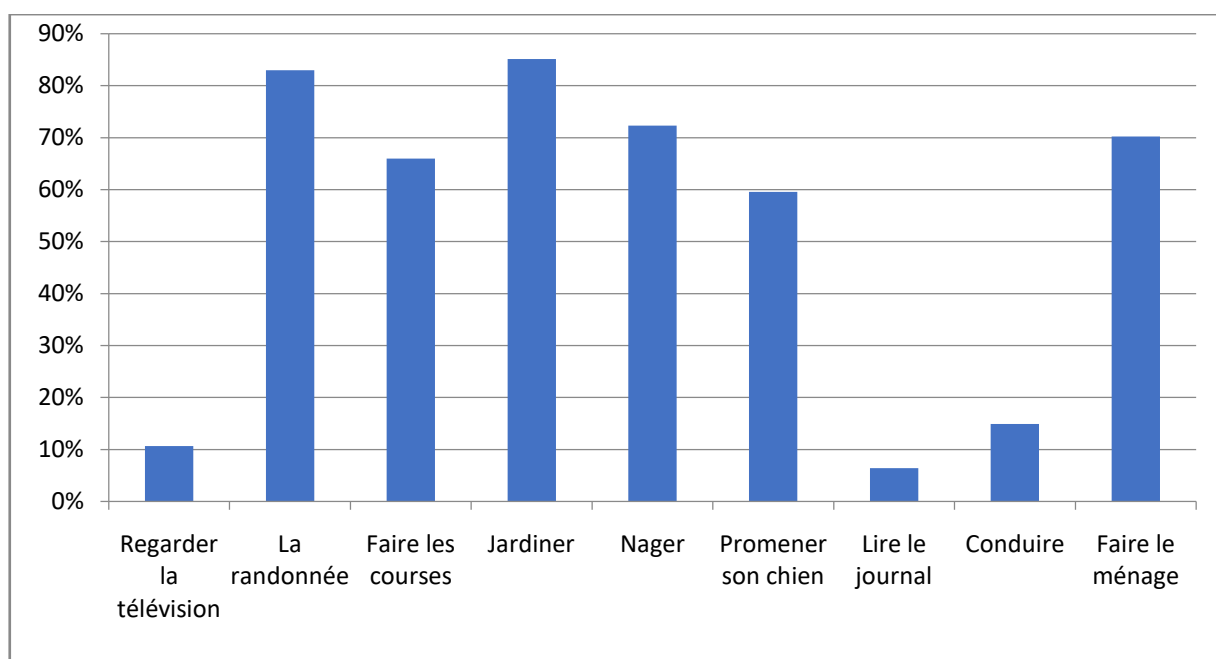


Figure 13 : Activités considérées comme des AP par les répondants

- Quatre-vingt-trois pourcents des répondants pratiquent au moins une AP dans la semaine. Les principales activités reportées sont la marche, la gymnastique adaptée, l'aquagym et le vélo d'appartement.
- Concernant les questions qu'ils aimeraient aborder lors d'un atelier d'ETP sur l'AP, il fallait évaluer l'intérêt porté aux différentes questions sur une échelle de 0 à 4 avec 0 : pas du tout intéressé(e) et 4 : très intéressé(e) (ANNEXE V).
 - À la question « Quelle activité physique est bonne pour moi ? » 4 % des participants ont voté 0 ; 2 % ont voté 1 ; 9 % ont voté 2 ; 28 % ont voté 3 et 57 % ont voté 4.
 - À la question « Quel est l'intérêt d'effectuer une activité physique ? » 7 % des participants ont voté 0 ; 4 % ont voté 1 ; 17 % ont voté 2 ; 38 % ont voté 3 et 34 % ont voté 4.
 - À la question « À quelle fréquence dois-je effectuer une activité physique ? » 2 % des participants ont voté 0 ; 0 % ont voté 1 ; 21 % ont voté 2 ; 47 % ont voté 3 et 30 % ont voté 4.
 - À la question « Comment savoir si je travaille à une bonne intensité ? » 9 % des participants ont voté 0 ; 6 % ont voté 1 ; 19 % ont voté 2 ; 28 % ont voté 3 et 38 % ont voté 4.
 - À la question « Ai-je besoin de matériel ? » 25 % des participants ont voté 0 ; 13 % ont voté 1 ; 15 % ont voté 2 ; 26 % ont voté 3 et 21 % ont voté 4.

4.2.4. Questions spécifiques aux personnes en fauteuil roulant

Les questions suivantes ne concernent que les personnes se déplaçant en fauteuil roulant la majorité du temps soit sept personnes :

- Trois personnes se déplacent en fauteuil roulant depuis moins d'un an et quatre personnes depuis entre deux et quatre ans.
- Quarante-trois pourcents des patients se déplacent de manière autonome dans leurs déplacements. Les 57 % restants se déplacent avec l'aide d'une personne.

- Trois personnes sur sept ont participé à un programme d'ETP, ces trois personnes n'ont donc pas répondu aux questions suivantes concernant l'atelier sur l'AP et la maladie de Parkinson. Les questions suivantes concernent donc quatre personnes :
 - 100 % des répondants pensent qu'il est possible d'effectuer une AP en fauteuil roulant.
 - Les questions concernant l'atelier ont donc eu des réponses de la part de quatre personnes avec 0 : pas du tout intéressé(e) et 4 : très intéressé(e) (ANNEXE VI):
 - À la question « Quelle activité physique puis-je effectuer ? », une personne a voté 0, une personne a voté 3 et deux personnes ont voté 4.
 - À la question « Pourquoi effectuer une activité physique ? » une personne a voté 0, deux personnes ont voté 3 et une personne a voté 4.
 - À la question « À quelle fréquence dois-je effectuer une activité physique ? » une personne a voté 0, deux personnes ont voté 3 et une personne a voté 4.
 - À la question « Ai-je besoin de quelqu'un ? » une personne a voté 0, une personne a voté 1, une personne a voté 3 et une personne a voté 4.
 - À la question « Ai-je besoin de matériel ? » une personne a voté 0, une personne a voté 2, une personne a voté 3 et une personne a voté 4.

5. DISCUSSION

5.1. Analyse des résultats du questionnaire

5.1.1. Présentation de la population

La population est assez représentative de la population générale atteinte de MPI avec une proportion un peu plus importante d'hommes et avec plus de 90 % des répondants ayant plus de 60 ans. La durée depuis le diagnostic de la maladie est très variée. C'est intéressant car la population est composée de personnes qui sont diagnostiquées de la maladie depuis peu, et qui n'ont donc probablement pas beaucoup de connaissances sur cette maladie, ainsi que de personnes diagnostiquées depuis longtemps et qui ont l'habitude de vivre avec la maladie.

Concernant la provenance des questionnaires, quasiment la moitié d'entre eux provient du comité départemental de France Parkinson du Bas-Rhin et un quart d'entre eux provient de Moselle. Il aurait été intéressant d'avoir plus de réponses provenant de Moselle car ce sont les principaux intéressés par ce programme étant donné sa localisation.

Quatre-vingt-treize pourcents des répondants vivent à moins de quinze kilomètres d'une MSP. Cette donnée est intéressante car les déplacements pour se rendre à un programme d'ETP sont aux frais du patient. Cependant, il faut noter que 77 % des répondants vivent aussi loin d'une MSP que d'une grande structure. Il est donc possible que la majorité des répondants vivent en milieu citadin et non en milieu rural.

Moins de la moitié des répondants ont déjà entendu parler d'ETP et seul un quart d'entre eux a déjà participé à un programme d'ETP concernant la MPI. Cela est assez étonnant étant donné que ces patients sont adhérents à une association de patients. On pourrait alors supposer que ces résultats pourraient être plus faibles en population générale. Parmi les personnes ayant déjà participé à un programme, plus de la moitié y ont participé il y a moins d'un an alors que d'autres y ont participé il y a plusieurs années. Il y a donc un biais car les résultats sont en général meilleurs sur le court terme que sur le long terme. Toutefois, 94 % des personnes ont trouvé ce programme utile, ce qui montre l'intérêt d'y participer pour les patients. Suite à cela, 67 % des participants pratiquent une AP régulière, cela représente une bonne proportion mais qui pourrait être améliorée.

Soixante-et-un pourcents des répondants ont déclaré avoir effectué des recherches sur leur pathologie. Cette information semble étonnante étant donné que ces personnes sont inscrites à une association de patients. On pourrait alors supposer que la proportion de personnes ayant déjà effectué des recherches soit moindre chez les patients parkinsoniens n'étant pas inscrit à une association de patients. Parmi ces 61 %, les moyens sont variés avec une prédominance des questions aux professionnels de santé et de recherches sur Internet. Il faut toutefois noter que, même si 39 % des participants déclarent ne pas avoir effectué de recherches, quasiment tous ont effectué des démarches pour améliorer leurs connaissances en devenant adhérent de l'association France Parkinson.

5.1.2. Attentes et besoins

Les réponses dans cette partie nous permettent d'observer une demande de la part des répondants d'en savoir plus sur la prise en charge de leur maladie et notamment sur l'AP. En effet, 88 % des répondants seraient prêts à participer à un atelier de deux heures sur l'AP. Plus des trois quarts des participants aimeraient aborder des connaissances théoriques et pratiques concernant l'AP.

Une grande majorité des participants préfèrent suivre le programme en MSP. On peut supposer qu'il s'agisse d'une question de proximité mais pourtant 63 % des répondants seraient prêts à suivre un atelier concernant l'AP malgré un éventuel éloignement géographique. Ceci montre la demande d'en connaître davantage sur leur pathologie.

5.1.3. Connaissances concernant l'activité physique

Tous les résultats concernant cette partie ne sont pas forcément représentatifs de la population générale des personnes atteintes de MPI étant donné que les répondants sont tous inscrits à une association de patients. Il se peut qu'ils soient plus informés que la population générale, toutefois il s'agit d'une base concernant les besoins de ces personnes.

Environ trois quarts des répondants pensent qu'il y a une différence entre AP et sport, cependant cette question présente un biais. En effet, la réponse étant induite dans la

question il se peut que cela ait augmenté le nombre de personnes répondant « Oui » à cette question. Parmi la liste d'activités présentées, trois sont des activités sédentaires : « Conduire », « Regarder la télévision » et « Lire le journal ». Les autres propositions correspondent toutes à des AP (14), mais les propositions « Nager » et « La randonnée » correspondent également à la catégorie des sports. Le but de cette question est donc de vérifier si les participants savent réellement ce qu'est une AP et s'ils savent faire la différence entre AP et sport. Entre 5 et 15 % ont répondu que les différentes activités sédentaires sont des AP, cela aurait tendance à montrer que certains parkinsoniens ne savent pas exactement ce qu'est une AP. Environ trois quarts des répondants ont mis que « La randonnée », « Jardiner » et « Nager » sont des AP. On observe donc que les sports ont plus tendance à être considérés comme des AP par-rapport aux autres activités proposées. Il se peut qu'il y ait une confusion entre AP et sport chez certaines personnes. Les réponses « Faire le ménage », « Faire les courses » et « Promener son chien » sont considérées comme étant des AP par entre 60 et 70 % des répondants ce qui représente tout de même une proportion importante des répondants.

La totalité des participants pense que l'AP est bénéfique dans le cadre de la MPI. Cependant, seuls 83 % des répondants déclarent pratiquer au moins une AP dans la semaine. Cela représente une grande majorité des répondants mais, étant donné que la totalité a déclaré que l'AP est bénéfique, on pouvait s'attendre à un nombre plus important de personnes pratiquant une AP. Dix-huit pourcents des répondants pensent connaître la durée d'AP recommandée par semaine. Parmi ces personnes, 45 % ont donné une réponse correspondant aux recommandations. Il y a donc un manque d'information concernant la pratique de l'AP.

Les AP reportées sont celles pouvant être considérées comme des sports pour la majorité (aquagym, gymnastique adaptée, marche, randonnée, vélo d'appartement). Quasiment aucun répondant n'a parlé d'AP telles que promener son chien, faire les courses, faire le ménage... Cela pourrait être dû au fait que ce n'est pas la première AP à laquelle les personnes pensent ou qu'il y aurait trop d'AP à citer en tenant compte de celles-ci.

Concernant les critères améliorés par l'AP, tous sont vrais (14). Les principaux critères choisis par les répondants sont la force musculaire, l'équilibre et la qualité de vie avec environ trois quarts des répondants. Cela peut être dû au fait que ce sont les éléments qui sont les plus évoqués et qui sont les plus visibles chez eux. Le sommeil, l'endurance et la confiance en soi ont été sélectionnés par environ la moitié des répondants. Les autres

critères, à savoir la régulation du poids, la circulation sanguine, la prévention des MCV et du diabète et la concentration, ont été choisis par moins de la moitié des personnes.

Moins de la moitié des répondants savent que les médecins peuvent prescrire de l'AP adaptée dans le cadre de la MPI depuis 2017, cela reste faible. Il y a également un biais dans cette question étant donné que la réponse est induite dans la question. On peut supposer que le véritable nombre de personnes réellement au courant est plus faible.

Pour l'atelier d'ETP concernant l'AP quasiment tous les thèmes intéressent les répondants, la seule question où les résultats étaient mitigés est la question « Ai-je besoin de matériel ? ».

Pour les questions concernant les personnes en fauteuil roulant, les résultats ne sont pas exploitables étant donné le faible nombre de répondants. Cependant, 100 % des répondants pensent que l'AP et le fauteuil roulant sont compatibles. Pour les questions relatives à l'atelier d'ETP les résultats étaient beaucoup plus disparates.

Pour résumer, nous observons donc que les participants savent globalement ce qu'est une AP même si certaines confusions restent présentes. Néanmoins, ils ne savent pas réellement comment mettre une AP en place. Il y a donc des besoins d'approfondir leurs connaissances concernant l'AP. Il y a également une demande d'en savoir plus sur leur maladie et sa prise en charge chez les personnes parkinsoniennes. Peu de personnes ont déjà participé à un programme d'ETP concernant la MPI. Les personnes ayant déjà participé à un programme l'ont trouvé utile et plus de la moitié des personnes pratiquent une AP régulière. Les hypothèses de l'étude sont donc validées.

5.2. Lien avec la bibliographie

Il existe beaucoup de bibliographie concernant l'ETP en général et notamment sur l'ETP dans le cadre de certaines pathologies telles que le diabète, l'obésité ou la BPCO. Cependant, peu de bibliographie porte sur l'ETP dans le cadre de la MPI. En effet, des programmes se développent depuis quelques années mais peu d'études ont évalué leur intérêt pour le moment.

Un programme d'ETP standardisé concernant la MPI a été réalisé avec la participation de sept pays européens (l'Allemagne, l'Italie, la Finlande, l'Estonie, le

Royaume-Uni, les Pays-Bas et l'Espagne). Une étude de 2007 de Macht *et al.* (19) visait à évaluer l'efficacité de ce programme. Elle a montré une amélioration des difficultés psychosociales, une amélioration de l'humeur des patients ainsi qu'une meilleure compréhension de leur maladie suite à la participation à ce programme. Cependant, aucun changement significatif n'a été trouvé concernant la qualité de vie et la dépression.

Simons *et al.* ont évalué l'efficacité de ce programme en Angleterre en 2006 (20). Les questionnaires ont été remplis directement après le programme et montrent une amélioration de l'humeur des patients et des aidants à court terme mais aucun changement significatif n'a été perçu concernant la dépression, la qualité de vie et les problèmes psycho-sociaux après avoir participé au programme.

Trois études de A'Campo *et al.* ont également évalué l'intérêt de ce programme. Un essai contrôlé randomisé avait été effectué en 2010 (22). Il montrait une amélioration au niveau de l'humeur des patients et une diminution des problèmes psycho-sociaux. De plus, les patients auraient besoin de moins d'aide par rapport au groupe contrôle. Cependant, il n'y a pas de changement significatif au niveau de la dépression et de la qualité de vie. Une seconde étude avait été effectuée en 2011 (26). Les auteurs ont observé un changement significatif au niveau de la qualité de vie des patients à court terme ainsi qu'une amélioration psychosociale mais qui n'étaient pas retrouvées six mois après l'intervention. Cela soulève la nécessité de séances de renforcement afin de maintenir les effets du programme sur le long terme. L'étude de 2012 (33) montre que le programme pourrait s'appliquer à tout stade de la maladie et malgré la présence de troubles cognitifs.

Un essai contrôlé randomisé de Chlond *et al.* de 2016 (24) a démontré que ce programme permettait aux patients de mieux vivre avec leur maladie et qu'il permettait une amélioration de la qualité de vie spécifique à la maladie directement après l'intervention et trois mois après la participation au programme.

Une étude de Sunvisson *et al.* de 2001 (25) a montré une amélioration du sommeil, des situations psycho-sociales et de la qualité de vie relative à la maladie.

Brittle *et al.* ont étudié en 2008 l'impact de consultations éducatives chez des patients ayant une sclérose en plaques, ayant eu un AVC ou atteints de la MPI (23). Dans le cadre de la MPI, une amélioration du bien-être des patients et une sensation d'amélioration de la fonction à court terme ont été mis en évidence.

Une étude effectuée au Japon en 2004 par Shimbo *et al.* (21) a montré une meilleure satisfaction des patients ce qui pourrait permettre d'améliorer la qualité de vie spécifique à la maladie.

Un essai contrôlé randomisé de Lindskov *et al.* de 2007 (36) n'a pas montré de changement significatif de la qualité de vie entre le groupe intervention et le groupe témoin. Cependant, l'outil de mesure de la qualité de vie utilisé était le SF-12 qui n'est pas spécifique de la MPI et qui peut donc ne pas être assez sensible pour détecter un changement de qualité de vie dans cette pathologie.

Grosset K. et Grosset D. ont réalisé une première étude en 2005 (30) qui a montré une amélioration de la satisfaction des patients qui pourrait permettre d'améliorer leur qualité de vie. Puis, un essai contrôlé randomisé de 2007 (31) a montré une meilleure observance médicamenteuse dans le groupe intervention par rapport au groupe contrôle, mais sans changement significatif au niveau du score moteur et de la qualité de vie.

Une ancienne étude randomisée de Montgomery *et al.* de 1994 (28) montrait une diminution des effets secondaires des traitements, une diminution des coûts, une augmentation de la pratique d'AP ainsi qu'une meilleure satisfaction des patients et des aidants. La distribution des questionnaires, des fiches et du matériel se faisait par courrier.

En France, seules quelques études portent sur l'évaluation de l'efficacité de programmes d'ETP dans le cadre de la MPI. Ory-Magne *et al.* (8) ont évalué l'efficacité du programme « ETPARK » à Toulouse et ont montré une amélioration de la qualité de vie et de l'estime de soi des patients ainsi qu'une meilleure acceptation de la maladie. Une étude de 2016 de Canivet *et al.* (27) ont évalué les aspects médico-économiques de ce programme et montrent une amélioration de la qualité de vie des patients parkinsoniens sans augmentation des coûts médicaux. Carrière *et al.* ont effectué une étude rétrospective afin d'étudier l'impact du programme hôpital-ville « EduPark » à Lille depuis sa création (18). Il s'agit d'un programme proposant des séances collectives à l'hôpital ou des séances individuelles à domicile afin de faciliter l'accès au programme. On observe alors une amélioration significative de la qualité de vie des patients et de l'impact psycho-social de la maladie.

La plupart des études concernant l'ETP et la MPI sont des études rétrospectives ou prospectives, il y a encore peu d'études contrôlées randomisées. L'ensemble des auteurs s'accordent sur le fait que d'autres études seraient nécessaires afin d'évaluer l'efficacité de ces programmes chez les patients parkinsoniens, notamment sur le long terme.

Concernant l'ETP en milieu libéral, quasiment aucune bibliographie n'a été trouvée. Cela pourrait être expliqué par la forte prédominance hospitalière des structures portant des programmes d'ETP.

Ce travail s'est donc basé sur la bibliographie trouvée concernant l'ETP dans le cadre de la MPI, sur les recommandations de la HAS concernant la réalisation et la structuration d'un programme d'ETP, sur l'expérience clinique de l'équipe de la MSP concernant la MPI ainsi que sur les attentes et les besoins des patients parkinsoniens.

5.3. Biais méthodologiques

Cette étude présente plusieurs biais méthodologiques.

Premièrement elle présente un biais de sélection. Comme dit précédemment, la population interrogée est déjà adhérente à une association de patients. On pourrait alors supposer que ce sont des personnes potentiellement plus investies et donc plus informées sur la prise en charge de leur maladie. La population interrogée n'est donc pas forcément représentative de l'ensemble de la population atteinte de MPI.

Deuxièmement, l'étude présente plusieurs biais de diffusion.

En effet, la population visée est les personnes atteintes de MPI adhérentes à l'association France Parkinson dans la région Grand Est or, quatre départements sur dix n'ont pas de comité départemental. Une partie de la population du Grand Est n'a donc pas été interrogée.

Un autre biais concernant la diffusion des questionnaires est que ces personnes sont souvent sollicitées pour remplir des questionnaires. Elles peuvent donc être lassées et ne pas répondre.

Un autre biais dans la diffusion du questionnaire est le fait de passer par les représentantes des comités départementaux de l'association France Parkinson. En effet, cela ajoute un intermédiaire à la distribution des questionnaires. Il était alors impossible de voir si les bonnes versions des questionnaires étaient transmises ou si le lien du questionnaire était bien joint au mail. En effet, un ajout en copie de mail ne pouvait pas être effectué afin de préserver l'anonymat des répondants.

Certaines représentantes des comités départementaux étaient difficiles à joindre, ce qui rend les périodes de distribution des questionnaires très variables d'un département à l'autre. Pour certains départements, le début de la transmission des questionnaires se faisait trois mois avant la date de clôture du questionnaire alors que pour d'autres, le début de la distribution des questionnaires était seulement quelques semaines avant la date de clôture du questionnaire.

Un dernier biais concernant la diffusion des questionnaires est qu'il nous est impossible de savoir s'il y a eu des doublons entre les formats papier et les formats numériques. En effet, il était stipulé aux représentantes des comités départementaux de ne pas envoyer à la même personne le questionnaire au format numérique et le questionnaire au format papier, mais il nous est impossible de le vérifier.

Troisièmement, il peut y avoir un biais au niveau des réponses du questionnaire suite à une mauvaise compréhension des questions ou suite à un mauvais remplissage des questionnaires. Dans le format numérique, la personne répondant au questionnaire était guidée, elle ne pouvait répondre qu'aux questions qui la concernaient et elle était obligée de répondre à toutes les questions obligatoires pour pouvoir continuer contrairement au format papier où des questions pouvaient être ignorées ou mal remplies.

5.4. Limites et intérêts de l'étude

Une seule version du questionnaire aurait dû être créée afin de limiter les erreurs de version lors de la diffusion du questionnaire. De plus, il n'y a eu que quatre réponses concernant l'atelier pour les personnes en fauteuil roulant ce qui n'est pas suffisant pour évaluer les demandes de cette population.

Au début, il était prévu que nous ne développions que l'atelier concernant l'AP et la MPI dans ce mémoire, cependant l'ensemble du programme a été effectué. Le questionnaire aurait donc dû évaluer les demandes et besoins sur l'ensemble des thèmes abordés dans le programme et non pas seulement sur l'AP. Toutefois, les ateliers créés autres que celui portant sur l'AP se sont basés sur l'expérience de l'équipe de la MSP et sur leurs connaissances des attentes des patients parkinsoniens suite à leur pratique clinique.

Ce travail a été réalisé en pluridisciplinarité avec l'équipe de la MSP de Grostenquin. Le travail en pluridisciplinarité a présenté de nombreux avantages. La construction de l'atelier avec les objectifs, les sujets abordés et les différents moyens et méthodes pédagogiques utilisées était d'abord effectuée en individuel en nous basant sur la littérature et sur nos connaissances. L'atelier était ensuite modifié ou complété par la personne concernée par l'atelier en question. Cela nous a donc permis d'avoir une vision de la prise en charge globale de la MPI, du rôle des différents intervenants dans cette prise en charge et de leur complémentarité.

Le fait de réaliser ce programme en MSP présente des avantages mais aussi des inconvénients. En effet, en milieu hospitalier, il y a souvent plus de matériel comme un appartement thérapeutique ou des aides techniques à disposition. Ce n'est pas forcément le cas en MSP. Un autre inconvénient à effectuer un tel programme en MSP est le fait que l'ensemble des professionnels concernés sont des professionnels libéraux avec chacun leur propre emploi du temps, leur propre patientèle... Il peut donc y avoir plus de difficultés au niveau de l'organisation des séances d'ETP. Un avantage concernant la réalisation d'un programme d'ETP en MSP est qu'elles sont en général plus simples d'accès, la structure est moins imposante, ce qui intimide moins les patients et peut les mettre davantage en confiance. De plus, il est possible qu'ils aient l'habitude de venir dans la MSP en question si leur médecin traitant, leur MK ou un autre de leur professionnel de santé y exerce.

5.5. Difficultés rencontrées

La retranscription et l'analyse des résultats a été compliquée. Le fait qu'il y ait deux versions du questionnaire avec seulement certaines questions différentes selon les versions rendait la retranscription des résultats compliquée. Une seule version du questionnaire aurait dû être effectuée afin d'avoir un aperçu global des besoins et attentes des personnes

parkinsoniennes concernant un programme d'ETP, quel que soit le stade de la maladie et le moyen de déplacement, puis l'atelier aurait été adapté suite au diagnostic éducatif du patient. De plus, seules sept personnes étant en fauteuil roulant ont répondu, dont trois qui avaient déjà suivi un programme d'ETP. Les questions concernant le programme d'ETP ont donc eu des réponses de la part de quatre personnes, ce qui n'est pas représentatif de l'ensemble de la population concernée.

5.6. Implications pour la pratique

Suite au vieillissement de la population et à l'augmentation de la prévalence de la MPI, l'ETP est un bon complément au traitement médicamenteux et à la rééducation pour améliorer la qualité de vie des patients. Les personnes parkinsoniennes ont besoin et demandent à avoir davantage de connaissances sur leur pathologie et sa prise en charge. L'offre n'est pas suffisante pour l'ensemble de la population mais se développe au niveau du territoire français. Il est donc important de continuer le développement de l'offre et d'orienter les patients vers ces programmes.

5.7. Création du programme d'ETP

Tout patient parkinsonien volontaire et son aidant peuvent participer au programme. Le seul critère de non-inclusion des patients est un stade trop avancé de la maladie avec des troubles cognitifs majeurs.

Les séances d'ETP se dérouleront toutes dans une salle de réunion de la MSP de Grostenquin. Ce programme vise à faire acquérir des compétences sous forme de savoirs, de savoir-faire et de savoir-être (Tab. II). Ces différentes compétences seront abordées au cours des cinq ateliers proposés.

Tableau II : Liste des compétences à acquérir dans le cadre du programme d'ETP

<u>Savoirs</u>	Connaître la physiopathologie de la MPI. Comprendre les moyens d'action des traitements, leurs limites en termes d'efficacité et leurs effets secondaires. Connaître les symptômes et comprendre leurs liens avec la maladie ou le traitement. Avoir conscience des répercussions directes de cette maladie sur la vie quotidienne.
<u>Savoir-faire</u>	Savoir gérer les prises médicamenteuses à horaires fixes. Savoir gérer et organiser son emploi du temps (AP, repas, sorties, etc.) en tenant compte des horaires de prise de traitement et des variations prévisibles de l'état moteur. Savoir utiliser un stylo injecteur d'apomorphine si besoin et savoir préparer son pilulier. Mettre en place différentes mesures hygiéno-diététiques : AP, alimentation adaptée... Aménager son domicile si besoin. Savoir mettre en place une réponse adaptée à des événements prévus ou imprévus : stress, connaissance des situations où il y a risque de blocage...
<u>Savoir-être</u>	Faire connaître ses besoins, exprimer ses attentes et ses émotions. Développer un sentiment d'acceptation permettant d'élaborer une nouvelle image de soi avec la maladie et d'envisager l'avenir avec plus de confiance. Informers son entourage : parler de sa maladie et de ses difficultés à sa famille, à ses amis, à son entourage professionnel. Avoir des projets, maintenir le contact avec l'extérieur et participer à la vie associative (sport, bénévolat, associations de patients, etc.). S'informer et demander des aides techniques, amélioration de l'habitat.

Comme pour tout programme d'ETP, les méthodes pédagogiques employées doivent être variées et doivent placer les patients au centre d'un processus d'apprentissage actif (3). Pour cela plusieurs techniques ou outils sont disponibles tels que les jeux de rôle, les études de cas, le recensement de mots clés, la distribution de supports écrits... C'est aux professionnels de santé de constamment s'adapter aux patients et de les motiver à participer au cours des ateliers.

Il est à noter que les thématiques abordées dans les ateliers dépendent du diagnostic éducatif effectué en amont auprès des patients, et donc, des connaissances qu'ils leur restent à acquérir.

Les questionnaires de connaissance et de satisfaction imprimés sont toujours à disposition dans la salle de réunion où se déroulent les séances et ne sont donc pas reportés dans le matériel nécessaire pour chaque atelier. Le questionnaire de connaissance avant intervention est à remplir avant le début du premier atelier. Le questionnaire de connaissance après intervention et le questionnaire de satisfaction sont à remplir à la fin du programme.

5.7.1. Diagnostic éducatif et contrat d'ETP

Le diagnostic éducatif (ANNEXE VII) est réalisé avec le patient en début de programme et vise à déterminer quelles sont les compétences à acquérir pour ce patient à cet instant. Une fois ce diagnostic réalisé, un contrat d'ETP (ANNEXE VII) est effectué entre le professionnel de santé et le patient. Ce contrat vise à déterminer les objectifs à atteindre pour le patient lors de ce programme.

5.7.2. Atelier « Physiopathologie et traitements de la MPI »

Cet atelier est un atelier de deux heures réalisé par un des médecins de la MSP. Il s'agit du premier atelier du programme.

Cet atelier comporte plusieurs objectifs :

- Connaître les grandes lignes de la physiopathologie de la MPI.
- Avoir conscience du caractère chronique de la maladie.
- Connaître la symptomatologie classique de la MPI.
- Connaître les différents traitements et leurs moyens d'action.
- Connaître les effets secondaires des traitements médicamenteux.
- Comprendre l'intérêt de prendre le traitement à horaire fixe.
- Faire comprendre que l'adaptation du traitement se fait avec le neurologue ou le médecin traitant et non pas de son propre chef.

- Faire comprendre qu'il faut faire attention à l'automédication pour éviter les interactions médicamenteuses.
- Voir l'utilisation du stylo à apomorphine si certains patients l'utilisent.

Le matériel nécessaire pour cet atelier est un vidéoprojecteur, un ordinateur, des chaises en quantité suffisante, un tableau blanc avec des feutres, un stylo à apomorphine et un pilulier.

L'atelier débute par une présentation de l'intervenant puis par un tour de table présentant l'ensemble des participants.

Les grandes lignes de la physiopathologie de la MPI sont présentées via un support numérique type Powerpoint® en utilisant des illustrations simplifiées. La vidéo « C'est quoi la maladie de Parkinson ? » réalisée par l'association France Parkinson pourra être diffusée (37). Il s'agit d'une vidéo courte, simple et ludique permettant d'avoir un aperçu global et de mieux comprendre cette maladie.

Un brainstorming sur les différents symptômes ressentis par les patients est effectué. Il est important que chaque participant prenne la parole. Les différents symptômes évoqués sont notés sur le tableau, puis, ceux-ci sont complétés par le médecin si nécessaire. Il est important de leur faire comprendre qu'il existe des symptômes moteurs mais également des symptômes non moteurs qui sont souvent moins connus dans cette maladie.

Le support numérique est ensuite repris avec la présentation des différents traitements possibles et l'explication de leur moyen d'action. Les traitements décrits sont le traitement médicamenteux par voie orale, le traitement médicamenteux avec administration par pompe, le stylo à apomorphine et le traitement chirurgical. Il est important de parler des indications de ces différents traitements et de faire comprendre aux participants que le choix et l'adaptation du traitement se fait avec le neurologue tout au long de l'évolution de la maladie. L'utilisation d'un pilulier peut être conseillée si certains patients présentent des difficultés avec la prise de leurs traitements. Le médecin explique ensuite à l'oral les différents effets secondaires pouvant être rencontrés suite à la prise médicamenteuse. Les troubles du comportement, les fluctuations motrices et les dyskinésies sont les principaux effets secondaires abordés.

Si des patients utilisent un stylo à apomorphine, un jeu de rôle est mis en place. Il est demandé à un patient l'utilisant de jouer le rôle d'un professionnel de santé devant expliquer l'utilisation du stylo à un patient ne l'ayant jamais utilisé. Puis les autres patients essayent de

donner les points positifs et négatifs de la démonstration. Et enfin, le médecin refait une démonstration correcte en insistant sur les points importants.

Une fois l'atelier terminé, les participants peuvent poser des questions au médecin si des éléments restent incompris ou n'ont pas été évoqués.

5.7.3. Atelier « Activité physique et MPI »

Cet atelier est un atelier de deux heures et est réalisé par l'une des MK de la MSP de Grostenquin.

Les objectifs concernant cet atelier sont nombreux et variés :

- Le patient sait ce qu'est une AP.
- Le patient sait faire la différence entre AP et sport.
- Le patient sait quelles AP sont adaptées à sa pathologie.
- Le patient connaît les bénéfices que lui procure la pratique d'une AP régulière.
- Le patient sait planifier la pratique d'une AP en fonction de sa prise médicamenteuse.
- Le patient arrive à savoir s'il travaille à une bonne intensité.
- Le patient connaît les signes d'alerte nécessitant la diminution voire l'arrêt de l'AP.
- Le patient réalise ce que représentent trente minutes d'AP par jour.
- Le patient modifie ses habitudes pour intégrer une AP régulière adaptée à sa pathologie dans son quotidien et ce sur le long terme.

Concernant le matériel nécessaire pour cet atelier, il faut des chaises, un tableau blanc, des feutres, des aimants, des images représentant des activités et un appareil permettant de diffuser de la musique.

L'atelier débute par l'utilisation d'un support visuel, à savoir des images représentant différentes activités. Ces images représentent des activités sédentaires (comme regarder la télévision, conduire...), des AP (comme jardiner, promener son chien...) et des AP rentrant également dans la catégorie des sports (comme la natation, la randonnée...). Le but est de demander aux patients de classer ces activités selon si elles sont des AP ou non. Pour cela,

la MK divise le tableau en deux colonnes : une colonne « Activité physique » et une colonne « Autre ». Les patients peuvent débattre entre eux, puis, une fois qu'ils se sont mis d'accord, l'intervenante place l'image dans la colonne choisie. Une fois toutes les activités placées, s'il y a des erreurs, la MK peut donner des indices pour orienter les patients et les faire trouver d'eux-mêmes leurs erreurs. Dès que toutes les activités sont placées dans la bonne colonne, une définition de l'AP est donnée par l'intervenante pour que les participants comprennent mieux ce qu'est réellement une AP. L'intervenante peut illustrer ses propos avec les erreurs commises ultérieurement. Par exemple si les participants n'ont pas considérés l'activité « Faire le ménage » comme une AP elle peut expliquer que lorsqu'on fait le ménage on est déjà en mouvement, on consomme plus d'énergie qu'en étant assis et qu'il s'agit donc bien d'une AP.

Une fois cette première partie de l'atelier terminée, un brainstorming concernant les bénéfices de l'AP est réalisé. Les patients peuvent débattre entre eux et proposer l'ensemble des bénéfices qui leur viennent à l'esprit. L'intervenante note l'ensemble des bénéfices listés puis complète la liste ou corrige certains éléments si cela est nécessaire. Elle peut également approfondir certains points si cela lui semble nécessaire (exemple : l'AP permet la perte de poids, ce n'est pas faux mais uniquement quand elle est associée à une alimentation équilibrée...).

La MK peut aussi conseiller des AP intéressantes pour la MPI, comme la danse, le Tai-Chi, la marche nordique, la gymnastique adaptée, etc. en expliquant pourquoi ces activités-ci sont recommandées en particulier dans le cadre de cette maladie.

Concernant les symptômes d'arrêt de l'AP, ils sont d'abord demandés aux patients, puis, plusieurs cas cliniques leur sont présentés en leur demandant s'ils arrêteraient l'AP ou non. Par exemple : *M. A, 73 ans, effectue une randonnée avec sa compagne depuis vingt minutes. Il ressent des vertiges depuis quelques minutes, sa compagne le trouve pâle et M. A transpire beaucoup. Que lui-conseilleriez-vous ?*

La MK introduit également le test « *Talk but not sing* » qui permet de savoir si le patient travaille à une bonne intensité.

Si le groupe est uniquement constitué de personnes pouvant marcher, une marche de trente minutes est effectuée en fin d'atelier au rythme de chacun pour que les patients se

rendent compte de ce que cela représente. Le test « *Talk but not sing* » peut alors être mis en pratique pour voir si les patients travaillent à une bonne intensité.

Si le groupe est composé de personnes en fauteuil roulant, une séance de trente minutes de danse sur chaise peut être réalisée pour effectuer une AP adaptée et ludique. De plus, le travail en rythme est bénéfique dans le cadre de cette maladie.

À la fin de l'atelier, un temps d'échange est mis en place. Les patients peuvent être redirigés vers l'association France Parkinson pour trouver des associations sportives ou d'autres personnes avec qui effectuer leur AP.

5.7.4. Atelier « Nutrition »

Cet atelier dure une heure trente et est réalisé par la diététicienne de la MSP.

Il présente plusieurs objectifs :

- Savoir quelles catégories d'aliments composent un repas équilibré et leur proportion.
- Savoir composer des menus équilibrés au quotidien.
- Savoir adapter son alimentation en fonction de la symptomatologie.
- Comprendre l'intérêt de l'alimentation dans la prise en charge de la maladie.

Le matériel nécessaire pour cet atelier est un tableau blanc, des chaises, des feutres, des aimants et des images représentant différents aliments.

L'atelier débute par un brainstorming concernant les différentes catégories d'aliments existantes. La diététicienne note au fur et à mesure les différents éléments au tableau. Une fois ces catégories énumérées, les participants doivent déterminer lesquelles sont indispensables dans la composition d'un repas équilibré ainsi que leur proportion. Le but est d'arriver à la composition d'un repas équilibré. Puis, des images représentant différents aliments leur sont montrées à tour de rôle et ils doivent les classer dans les différentes catégories d'aliments.

Une fois tous les aliments classés dans les différentes catégories, des études de cas sont réalisées. La diététicienne donne des exemples de menu et demande s'ils sont équilibrés ou non. S'ils ne le sont pas, les participants doivent indiquer ce qui pose problème

et comment ils peuvent modifier le menu pour qu'il devienne équilibré. Par exemple : *Pensez-vous qu'un repas contenant des pâtes et une escalope de dinde avec un yaourt en dessert soit équilibré ?* Ici, le repas n'est pas équilibré car il manque la catégorie des fruits et légumes, les participants doivent donc proposer un moyen de l'améliorer en ajoutant des haricots verts par exemple.

La deuxième partie de cet atelier concerne les liens possibles entre la nutrition et la symptomatologie de la maladie. Le but est de leur faire comprendre que l'alimentation joue aussi un rôle dans la prise en charge de la maladie et qu'il est important d'en tenir compte.

Les principaux liens entre l'alimentation et la symptomatologie sont (38) :

- L'augmentation de l'apport en fibres facilite le transit intestinal. Il est conseillé de manger des légumes cuits et des fruits comme les pruneaux par exemple.
- Une hydratation correcte permet également de faciliter le transit intestinal et d'éviter une déshydratation.
- Il est recommandé d'augmenter l'apport en sel et en eau en cas d'hypotension orthostatique (7).
- L'augmentation de l'apport en protéines permet d'éviter une perte musculaire trop importante. Il faut toutefois préciser qu'il peut y avoir une compétition entre les protéines et la lévodopa. Tous les patients ne sont pas concernés par cette compétition digestive, il faut leur expliquer d'en parler avec leur médecin pour essayer d'adapter l'horaire de prise médicamenteuse, l'idéal étant de prendre le traitement trente minutes à une heure avant le repas ou deux heures après.

Une fois l'atelier terminé, un temps d'échange est disponible pour que les participants puissent encore soumettre d'éventuelles questions.

5.7.5. Atelier « Gestion du stress »

Cet atelier est un atelier de deux heures qui est réalisé par le psychologue et par l'une des MK de la MSP. Cet atelier peut être recommandé aux aidants car on observe généralement une diminution de leur qualité de vie due au stress.

Les objectifs de cet atelier sont de :

- Savoir gérer au mieux son stress et ses émotions.

- Reconnaître les comportements de stress.
- Essayer différentes méthodes pour améliorer sa concentration et calmer son anxiété.
- Savoir contrôler sa respiration.
- Savoir prendre des pauses pour soi.
- Améliorer la qualité de vie des patients et des aidants.

Pour cela, l'atelier consiste en une séance de relaxation avec des temps d'échanges incorporés. Le matériel nécessaire pour cet atelier est un nombre suffisant de chaises, un tableau blanc, des feutres et un appareil pouvant diffuser une musique douce de fond.

Pour commencer l'atelier un tour de table est effectué pour connaître le ressenti de chacun face au stress et à l'anxiété. Le psychologue peut alors noter au tableau les mots clés relatifs au stress et les commenter.

Lors de l'atelier, les patients sont assis sur une chaise. Des techniques et conseils de relaxation et de sophrologie sont mis en place. Des exercices de respiration, d'ancrage, de détente musculaire et de prise de recul sont effectués. La respiration abdomino-diaphragmatique et la détente musculaire sont travaillées avec la MK. Le travail d'ancrage, de prise de recul et les techniques de sophrologie sont abordés par le psychologue. Après chaque technique un tour de table est réalisé pour que chacun puisse exprimer son ressenti.

Les exercices proposés sont simples, pour que les participants à cet atelier puissent les reproduire chez eux. Des conseils peuvent également être donnés comme pratiquer une AP, prendre des pauses pour soi, ne pas s'isoler socialement, etc.

À la fin de cet atelier, les participants ont un temps d'échange avec les intervenants et entre eux.

5.7.6. Atelier « Manutention »

Cet atelier est destiné aux aidants lorsque le patient arrive en phase de grabatisation. L'atelier dure deux heures et est animé par l'une des MK de la structure.

Cet atelier présente trois principaux objectifs :

- Inculquer aux aidants les grands principes de la manutention.

- Savoir réaliser les principaux transferts du quotidien en sécurité.
- Améliorer la qualité de vie des aidants et des patients sur le long terme.

Dans cet atelier le matériel nécessaire est des chaises, une table de MK, un vidéoprojecteur, un ordinateur et des fiches récapitulatives des transferts imprimées.

L'atelier débute par quelques explications sur la manutention et sur la répartition des forces lors du port de charge. Une fois ce topo terminé, des mises en situation avec un cobaye sont réalisées. Les participants doivent d'abord guider la MK dans la réalisation du transfert. Pour cela, ils proposent des idées, la MK essaye les différentes façons indiquées, puis c'est aux participants de corriger ou d'améliorer ce qu'ils ont proposé. Les mises en situation se font pour le rehaussement au fauteuil, le transfert assis-assis, le transfert couché-assis et le transfert assis-couché. Le rehaussement au fauteuil et le transfert assis-assis se font sur des chaises et les transferts couché-assis et assis-couché se font sur une table de MK.

Quand les participants ont trouvé une façon optimale de faire le transfert ou lorsque les participants n'ont plus d'idées, la MK montre et explique comment effectuer les transferts en rappelant les principes de base de la manutention (libérer l'espace, adapter l'environnement, etc.).

Quand les participants savent réaliser les transferts en théorie, ils vont les réaliser en pratique en se mettant en binôme. La MK peut faire partie d'un binôme si le nombre de participants est impair. Les transferts effectués sont les mêmes que ceux des mises en situation, c'est-à-dire le rehaussement au fauteuil, le transfert assis-assis, le transfert couché-assis et le transfert assis-couché.

Une fois les transferts maîtrisés, la MK peut montrer les aides techniques et le matériel médical existants pour les faciliter (planches bananes, drap de glisse, lève-malade, lit médicalisé...).

À la fin de l'atelier, un temps d'échange est mis en place et une fiche récapitulative des transferts leur est également remise (ANNEXE VIII).

5.7.7. Évaluation du programme

Pour évaluer ce programme, différents questionnaires ont été créés :

- Un questionnaire de connaissance (ANNEXE IX) destiné aux participants, à remplir en début et en fin de programme. L'objectif de ce questionnaire est de voir si les messages évoqués lors des ateliers ont été compris et d'apprécier l'évolution des participants. Il n'est donc pas anonyme afin de voir la progression des participants de manière individuelle.
- Un questionnaire de satisfaction (ANNEXE X), à remplir par les participants à la fin du programme. Ce questionnaire porte sur le fond ainsi que sur la forme du programme. Il nous permettra de savoir ce que les participants en ont pensé et nous permettra ainsi d'améliorer et de faire constamment évoluer le programme pour s'adapter au mieux aux attentes des patients.

Tout programme d'ETP doit également être évalué par les intervenants pour voir si les objectifs sont atteints, quels sont les points à améliorer, etc. et ainsi améliorer constamment la qualité du programme.

Il va y avoir une auto-évaluation annuelle du programme ainsi qu'une évaluation quadriennale. Ces deux évaluations seront effectuées par l'ensemble de l'équipe intervenant lors du programme. L'équipe pourra alors se baser sur deux guides méthodologiques de la HAS : « Évaluation annuelle d'un programme d'Éducation Thérapeutique du Patient : une démarche d'auto-évaluation » (39) et « Évaluation quadriennale d'un programme d'Éducation Thérapeutique du Patient : une démarche d'auto-évaluation » (40).

Ces deux guides sont dédiés aux équipes et aux coordonnateurs et comportent des aides à la rédaction de rapports synthétiques concernant l'auto-évaluation du programme.

Une évaluation à distance de l'efficacité du programme peut également être effectuée en recontactant les participants six mois après la participation au programme pour voir s'il y a eu une modification de leurs habitudes de vie et un changement de leur qualité de vie sur le long terme.

6. CONCLUSION

Suite à cette étude, nous observons des besoins mais aussi une demande d'en savoir plus de la part des personnes parkinsoniennes sur leur maladie et sa prise en charge. L'offre de soins concernant l'ETP pour la MPI n'est pas assez développée dans la région Grand Est et ne permet donc pas de répondre à cette patientèle. Nous pouvons alors fortement supposer que le fait de développer un programme d'ETP réalisable en MSP, en milieu rural, pourrait permettre de diminuer les disparités d'accès aux soins des patients parkinsoniens. Ces programmes commencent à montrer leur intérêt dans le cadre de la MPI, notamment sur la qualité de vie des patients et des aidants. De plus, les patients ayant déjà participé à un programme d'ETP concernant la MPI ont trouvé ce programme utile et plus de la moitié des participants pratiquent une AP régulière.

Pour obtenir l'agrément ETP, un dossier d'autorisation devra être rédigé et envoyé à l'ARS du Grand Est. Certaines modifications ou précisions pourront être demandées par l'ARS. Si c'est le cas les modifications demandées seront effectuées, puis le dossier modifié leur sera renvoyé. Si ce programme est autorisé, il serait intéressant de voir son impact après évaluation annuelle et quadriennale pour savoir si les objectifs sont atteints, si le programme possède un nombre de patients suffisants, si les ateliers conviennent aux patients, si d'autres thèmes souhaiteraient être abordés, etc.

Par la suite, ce programme pourrait être étendu à d'autres MSP pour diminuer les disparités de prise en charge des patients parkinsoniens et améliorer l'offre de soins du territoire français.

BIBLIOGRAPHIE :

1. Briançon S, Guérin G, Sandrin-Berthon B. Les maladies chroniques. ADSP, Septembre 2010 ; 72 : 11-53.
2. Assurance Maladie. Données statistiques - Affections de Longue Durée (ALD). 2017 [cité 17 janvier 2020]. Disponible sur : <https://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/donnees-statistiques/affection-de-longue-duree-ald/prevalence/prevalence-des-ald-en-2017.php>
3. HAS. Education Thérapeutique du Patient : Définition, finalités et organisation. 2007 [cité 20 octobre 2019]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf
4. MINISTERE EN CHARGE DE LA SANTE. Article L6323-3. Code de la Santé Publique.
5. Ministère des Solidarités et de la Santé. Dossier d'information - Ma Santé 2022, un engagement collectif. Mai 2019.
6. ARS Grand Est. Programmes d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) en région Grand Est - Analyse des données 2018. 2019. [cité 22 février 2020]. Disponible sur : https://www.grand-est.ars.sante.fr/system/files/2019-09/Bilan%20ETP%20GE_2019-Analyse%20des%20donn%C3%A9es%202018.pdf
7. HAS. Guide du parcours de soins : Maladie de Parkinson. 2016. [cité 12 janvier 2020]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide_parcours_de_soins_parkinson.pdf
8. Ory Magne F, Arcari C, Canivet C, Sarraïl M, Fabre MH, Mohara C, et al. Éducation thérapeutique chez le patient parkinsonien : le programme ETPARK. Revue Neurologique. Février 2014 ; 170, 2 : 128-133.
9. ARS Grand Est. Projet Régional de Santé 2018-2028. Décembre 2019. [cité 10 février 2020]. Disponible sur : https://www.grand-est.ars.sante.fr/system/files/2019-12/03_201912_PRS_2018-2028_Revise_GE_SRS.pdf
10. Defebvre L. La maladie de parkinson. 3^{ème} édition. Issy-lès-Moulineaux : Elsevier Masson ; 2015. 223 p. ISBN : 9782294742323

11. Moisan F, Kab S, Moutengou E, Boussac-Zerebska M, Carcaillon-Bentata L, Elbaz A. Fréquence de la maladie de Parkinson en France. Données nationales et régionales 2010-2015. Santé publique France ; 2018. Disponible sur : www.santepubliquefrance.fr
12. Prigent A, Lionnet A, Corbillé A-G, Derkinderen P. Neuropathologie et physiopathologie de la maladie de Parkinson : focus sur l'α-synucléine. La Presse Médicale. Mars 2017 ; 46, 2 :182-186.
13. HAS. Conférence de consensus - Maladie de Parkinson : critères diagnostiques et thérapeutiques. 2000. [cité 5 février 2020]. Disponible sur : <https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/park.pdf>
14. HAS. Guide de promotion, consultation et prescription médicale d'activité physique et sportive pour la santé chez les adultes. 2019. [cité 3 mars 2020]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-10/guide_aps_vf.pdf
15. Bhalsing KS, Abbas MM, Tan LCS. Role of Physical Activity in Parkinson's Disease. Ann Indian Acad Neurol. Décembre 2018 ; 21, 4 :242-249.
16. OMS. Rapport concernant l'Education Thérapeutique du Patient. 1998.
17. MINISTERE EN CHARGE DE LA SANTE. Articles L.1161-1 à L.1161-6. Code de la Santé Publique.
18. Carrière N, Haidon D, Peres S, Faillon A, Derollez C, Defebvre L. Éducation thérapeutique du patient et maladie de parkinson. Pratique Neurologique - FMC. Décembre 2018 ; 9, 4 :238-243.
19. Macht M, Gerlich C, Ellgring H, Schradi M, Rusiñol ÀB, Crespo M, et al. Patient education in Parkinson's disease: Formative evaluation of a standardized programme in seven European countries. Patient Education and Counseling. Février 2007 ; 65, 2 : 245-252.
20. Simons G, Thompson SBN, Smith Pasqualini MC. An innovative education programme for people with Parkinson's disease and their carers. Parkinsonism & Related Disorders. Décembre 2006 ;12, 8 :478-485.
21. Shimbo T, Goto M, Morimoto T, Hira K, Takemura M, Matsui K, et al. Association between patient education and health-related quality of life in patients with Parkinson's disease. Quality of Life Research. Février 2004 ; 13, 1 : 81-89.

22. A'Campo LEI, Wekking EM, Spliethoff-Kamminga NGA, Le Cessie S, Roos RAC. The benefits of a standardized patient education program for patients with Parkinson's disease and their caregivers. *Parkinsonism & Related Disorders*. Février 2010 ; 16, 2 : 89-95.
23. Brittle N, Brown M, Mant J, McManus R, Riddoch J, Sackley C. Short-term effects on mobility, activities of daily living and health-related quality of life of a Conductive Education programme for adults with multiple sclerosis, Parkinson's disease and stroke. *Clinical Rehabilitation*. Avril 2008 ; 22, 4 : 329-337.
24. Chlond M, Bergmann F, Güthlin C, Schnoor H, Larisch A, Eggert K. Patient education for patients with Parkinson's disease: A randomised controlled trial. *Basal Ganglia*. Mars 2016 ; 6, 1 :25-30.
25. Sunvisson H, Ekman S-L, Hagberg H, Lokk J. An education programme for individuals with Parkinson's disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. Décembre 2001 ; 15, 4 :311-317.
26. A'Campo LEI, Spliethoff-Kamminga NGA, Roos RAC. An evaluation of the patient education programme for Parkinson's disease in clinical practice. *The International Journal of Clinical Practice*. Novembre 2011 ; 65, 11 :1173-1179.
27. Canivet C, Costa N, Ory-Magne F, Arcari C, Mohara C, Pourcel L, et al. Clinical Impact and Cost-Effectiveness of an Education Program for PD Patients: A Randomized Controlled Trial. *PLOS ONE*. Septembre 2016 ; 11, 9 : e0162646.
28. Montgomery EB, Lieberman A, Singh G, Fries JF. Patient education and health promotion can be effective in Parkinson's disease: A randomized controlled trial. *The American Journal of Medicine*. Novembre 1994 ; 97, 5 : 429-435.
29. DiBartolo MC. Enhancing Care for Hospitalized Patients With Parkinson's Disease: Development of a Formal Educational Program for Nursing Staff. *Journal of Gerontological Nursing*. Mai 2017 ; 43, 5 : 18-22.
30. Grosset KA, Grosset DG. Patient-perceived involvement and satisfaction in Parkinson's disease: Effect on therapy decisions and quality of life. *Movement Disorders*. 2005 ; 20, 5 : 616-619.
31. Grosset KA, Grosset DG. Effect of educational intervention on medication timing in Parkinson's disease: a randomized controlled trial. *BMC Neurology*. Décembre 2007 ; 7, 1.
32. Dupouy J, Ory-Magne F, Brefel-Courbon C. Autres prises en charge dans la maladie de Parkinson : psychologique, rééducative, éducation thérapeutique et nouvelles technologies. *La Presse Médicale*. Mars 2017 ; 46, 2 : 225-232.

33. A'Campo LEI, Wekking EM, Spliethoff-Kamminga NGA, Stijnen T, Roos RAC. Treatment effect modifiers for the patient education programme for Parkinson's disease. The International Journal of Clinical Practice. Janvier 2012 ; 66, 1 : 77-83.
34. HAS. Structuration d'un programme d'Education Thérapeutique du Patient dans le champ des maladies chroniques. 2007. [cité 10 septembre 2019]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_.pdf
35. Carte des comités locaux [Internet]. France Parkinson. [cité 26 mars 2020]. Disponible sur : <https://www.franceparkinson.fr/association/carte-comites-locaux/>
36. Lindskov S, Westergren A, Hagell P. A controlled trial of an educational programme for people with Parkinson's disease. Journal of Clinical Nursing. Novembre 2007 ; 16, 11c : 368-376.
37. Comprendre le mécanisme de la maladie [Internet]. France Parkinson. [cité 8 avril 2020]. Disponible sur : <https://www.franceparkinson.fr/la-maladie/presentation-maladie-parkinson/comprendre-mecanisme/>
38. L'alimentation [Internet]. France Parkinson. [cité 31 mars 2020]. Disponible sur : <https://www.franceparkinson.fr/vivre-avec-la-maladie/conseils-pratiques/alimentation/>
39. HAS. Évaluation annuelle d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP): une démarche d'auto-évaluation. 2014. [cité 15 avril 2020]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-06/evaluation_annuelle_maj_juin_2014.pdf
40. HAS. Évaluation quadriennale d'un programme d'éducation thérapeutique du patient : une démarche d'auto-évaluation. 2014. [cité 17 avril 2020]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-06/evaluation_quadriennale_v2_2014-06-17_16-38-45_49.pdf

ANNEXES :

ANNEXE I : Prévalence (en haut) et incidence (en bas) standardisées sur l'âge et le sexe de la MPI au niveau régional et départemental en France en 2015

ANNEXE II : Questionnaire « Éducation thérapeutique, activité physique et Maladie de Parkinson » format Google Forms®

ANNEXE III : Questionnaire « Éducation thérapeutique, activité physique et maladie de Parkinson » format papier, version marche

ANNEXE IV : Questionnaire « Éducation thérapeutique, activité physique et maladie de Parkinson » format papier, version fauteuil roulant

ANNEXE V : Réponses des personnes se déplaçant la majorité du temps en marchant aux questions concernant les thèmes qu'ils souhaiteraient aborder dans l'atelier « Activité physique et Maladie de Parkinson » avec 0 : pas du tout intéressé(e) et 4 : très intéressé(e)

ANNEXE VI : Réponses des personnes se déplaçant la majorité du temps en fauteuil roulant aux questions concernant les thèmes qu'ils souhaiteraient aborder dans l'atelier « Activité physique et Maladie de Parkinson » avec 0 : pas du tout intéressé(e) et 4 : très intéressé(e)

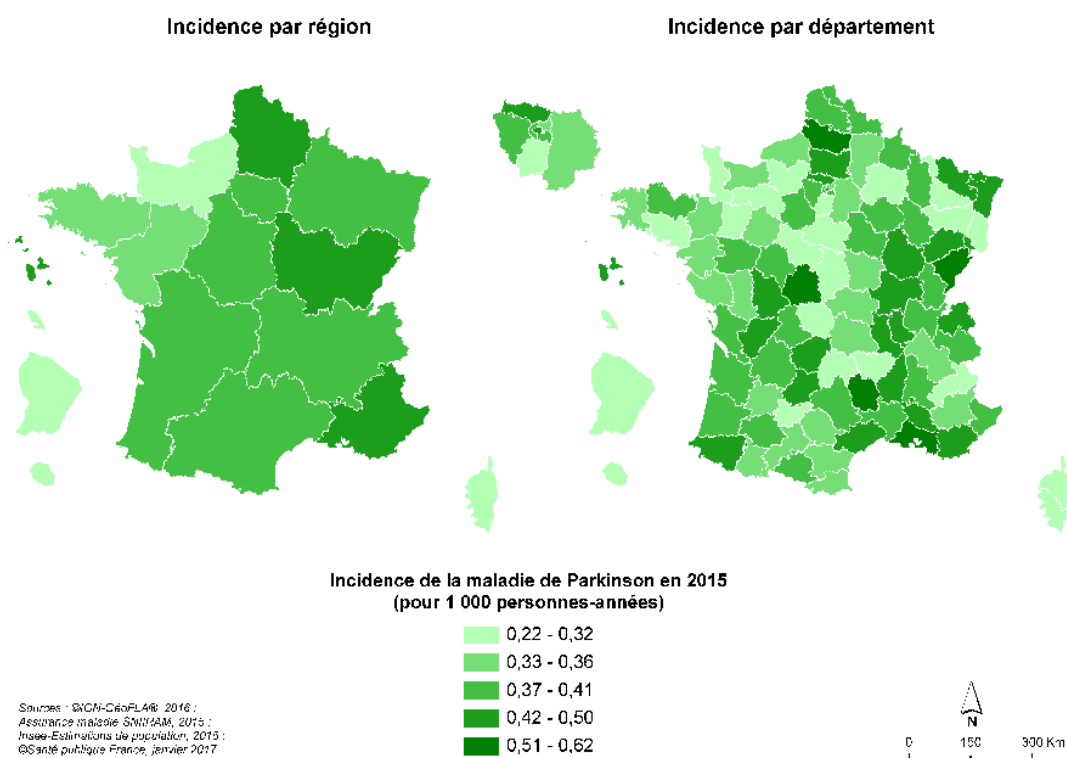
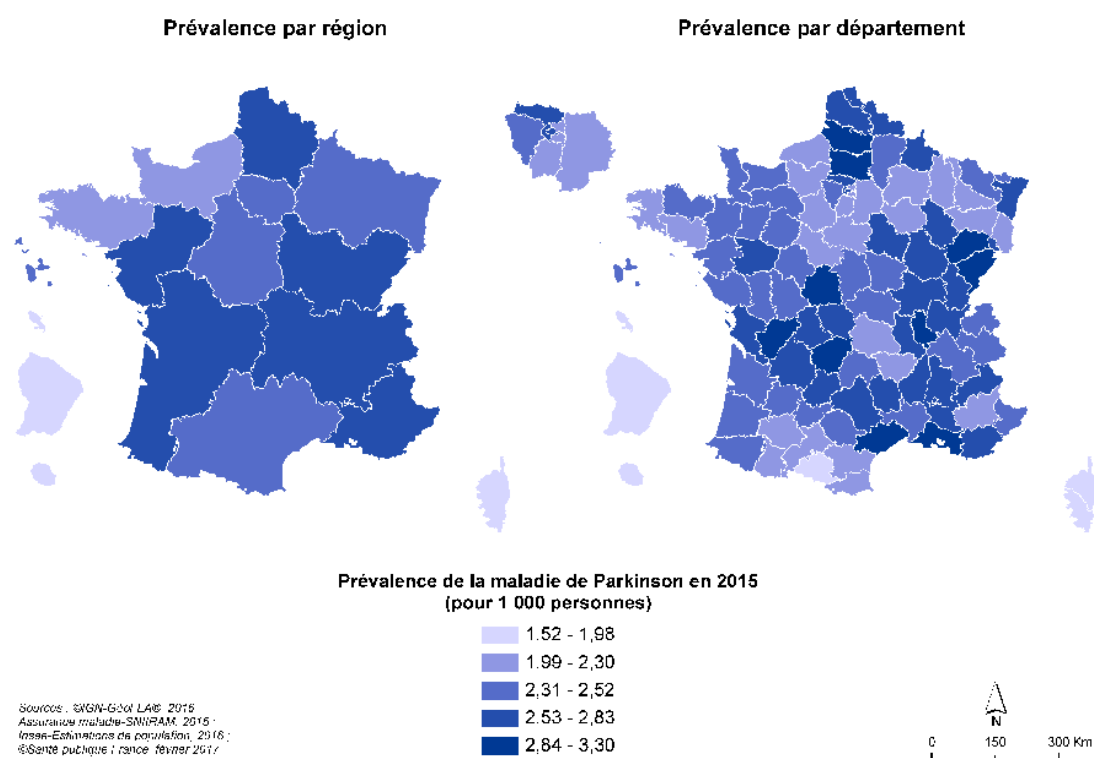
ANNEXE VII : Diagnostic éducatif et contrat d'ETP du programme

ANNEXE VIII : Fiche récapitulative de l'atelier « Manutention »

ANNEXE IX : Questionnaire de connaissance du programme d'ETP

ANNEXE X : Questionnaire de satisfaction du programme d'ETP

ANNEXE I : Prévalence (en haut) et incidence (en bas) standardisées sur l'âge et le sexe de la MPI au niveau régional et départemental en France en 2015 (11)



ANNEXE II : Questionnaire « Éducation thérapeutique, activité physique et Maladie de Parkinson » format Google Forms®

Éducation thérapeutique, activité physique et maladie de Parkinson

Bonjour, je m'appelle Camille HEN, je suis actuellement étudiante en 4ème année de masso-kinésithérapie à l'IFMK de Nancy. Dans le cadre de mon mémoire de fin d'études, j'effectue un questionnaire destiné à évaluer les connaissances et les besoins des patients parkinsoniens concernant l'activité physique. L'objectif serait d'élaborer un atelier d'éducation thérapeutique réalisable en maison médicale qui convienne aux demandes des patients. Ce questionnaire est anonyme, il est rempli en cinq à dix minutes. Merci pour le temps que vous voudrez bien y consacrer.

*Obligatoire

Présentation du patient

1. Vous êtes : *

Une seule réponse possible.

☐ Un homme

☐ Une femme

2. Quel âge avez-vous ? *

Une seule réponse possible.

☐ Moins de 50 ans

☐ Entre 50 et 60 ans

☐ Entre 60 et 70 ans

☐ Entre 70 et 80 ans

☐ Plus de 80 ans

3. Dans quel comité local de France Parkinson êtes-vous adhérent ? *

Une seule réponse possible.

☐ Meurthe-et-Moselle (54)

☐ Meuse (55)

☐ Moselle (57)

☐ Bas-Rhin (67)

☐ Haut-Rhin (68)

☐ Vosges (88)

4. Depuis combien d'années êtes-vous diagnostiqué(e) de la maladie de Parkinson ? *

Une seule réponse possible.

☐ Moins de 5 ans

☐ Entre 5 et 10 ans

☐ Entre 10 et 15 ans

☐ Plus de 15 ans

5. Comment vous déplacez-vous la majorité du temps ? *

Une seule réponse possible.

☐ Marche sans aide technique

☐ Marche avec aide technique (cane, déambulateur...)

☐ Fauteuil roulant *Passer à la question 35*

6. A combien de kilomètres se trouve la maison médicale la plus proche de chez vous ? *

Une seule réponse possible.

☐ Moins de 15 kilomètres

☐ Entre 15 et 30 kilomètres

☐ Entre 30 et 50 kilomètres

☐ Plus de 50 kilomètres

7. A combien de kilomètres se trouve la grande structure hospitalière la plus proche de chez vous ? *

Une seule réponse possible.

- ☐ Moins de 15 kilomètres
☐ Entre 15 et 30 kilomètres
☐ Entre 30 et 50 kilomètres
☐ Plus de 50 kilomètres

8. Avez-vous déjà entendu parler d'éducation thérapeutique ou ETP ? *

Une seule réponse possible.

- ☐ Oui
☐ Non

9. Avez-vous déjà participé à un programme d'éducation thérapeutique sur la maladie de Parkinson ? *

Une seule réponse possible.

- ☐ Oui *Passer à la question 10*
☐ Non *Passer à la question 16*

10. Dans quelle structure (précisez la ville) ? *

11. C'était il y a combien de temps ? *

Une seule réponse possible.

- ☐ Moins d'un an
☐ Entre un et deux ans
☐ Entre deux et quatre ans
☐ Plus de cinq ans

12. Par quel(s) moyen(s) aviez-vous entendu parler de ce programme ? (Plusieurs réponses possibles) *

Plusieurs réponses possibles.

- ☐ Par un professionnel de santé
☐ Par une association de patients
☐ Par un autre patient atteint de la maladie de Parkinson
☐ Par un proche

Autre : ☐ _____

13. Selon vous ce programme d'éducation thérapeutique vous a-t-il été utile ? *

Une seule réponse possible.

- ☐ Oui
☐ Non

14. Que vous a-t-il majoritairement apporté ? *

Une seule réponse possible.

- ☐ Des connaissances théoriques
☐ Des connaissances pratiques
☐ Les deux

15. Pratiquez-vous une activité physique régulière ? *

Une seule réponse possible.

- ☐ Oui
☐ Non

16. Avez-vous déjà effectué des recherches sur votre pathologie et sa prise en charge ? *

Une seule réponse possible.

- ☐ Oui
☐ Non *Passer à la question 18*

17. Si oui, par quels moyens ? (Plusieurs réponses possibles) *

Plusieurs réponses possibles.

- ☐ Questions à un/des professionnel(s) de santé
☐ Internet
☐ Informations via une association de patient
☐ Conseils d'une autre personne atteinte de la maladie de Parkinson
Autre : ☐ _____

Demandes et besoins des patients

18. Seriez-vous prêt(e) à passer deux heures avec un ou des professionnel(s) de santé pour en apprendre plus sur l'activité physique dans le cadre de la maladie de Parkinson ? *

Une seule réponse possible.

- ☐ Oui *Passer à la question 20*
☐ Non *Passer à la question 19*

19. Si non, pourquoi ? *

20. Préférez-vous aborder : *

Une seule réponse possible.

- ☐ Des connaissances théoriques
☐ Des connaissances pratiques
☐ Les deux

21. Si vous aviez le choix, préférez-vous vous rendre dans une grande structure ou dans une maison médicale pour suivre un programme d'éducation thérapeutique ? *

Une seule réponse possible.

- ☐ Grande structure
☐ Maison médicale

22. Compte tenu de votre éventuel éloignement géographique par rapport à une structure, seriez-vous prêt à faire le déplacement pour suivre un programme d'ETP ? *

Une seule réponse possible.

- ☐ Oui
☐ Non

État des lieux des connaissances sur l'activité physique

23. Parmi les propositions suivantes sélectionnez celles qui, selon vous, correspondent à des activités physiques : (Plusieurs réponses possibles) *

Plusieurs réponses possibles.

- ☐ Regarder la télévision
☐ La randonnée
☐ Faire les courses
☐ Jardiner
☐ Nager
☐ Promener son chien
☐ Lire le journal
☐ Conduire
☐ Faire le ménage

24. Pensez-vous qu'il existe une différence entre activité physique et sport ? *

Une seule réponse possible.

- ☐ Oui
☐ Non

25. Pratiquez-vous au moins une activité physique dans la semaine ? *

Une seule réponse possible.

- ☐ Oui
☐ Non *Passer à la question 27*

26. Si oui, laquelle et combien de fois par semaine ? *

27. Pensez-vous que l'activité physique soit bénéfique dans le cadre de votre pathologie ? *

Une seule réponse possible.

- ☐ Oui
☐ Non

28. Quels critères améliore-t-elle selon vous ? (Plusieurs réponses possibles) *

Plusieurs réponses possibles.

- ☐ La circulation sanguine
☐ La régulation du poids
☐ L'équilibre
☐ La force musculaire
☐ L'endurance
☐ La qualité de vie
☐ La confiance en soi
☐ Le sommeil
☐ La concentration
☐ Prévention des maladies cardio-vasculaires et du diabète

Autre : ☐ _____

29. Connaissez-vous la durée et la fréquence d'activité physique conseillée par semaine ? *

Une seule réponse possible.

- ☐ Oui
☐ Non *Passer à la question 32*

30. Si oui, quelle est-elle d'après vous ? *

31. Pensez-vous la respecter ? *

Une seule réponse possible.

- ☐ Oui
☐ Non

32. Saviez-vous que depuis 2017 les médecins peuvent prescrire de l'activité physique adaptée dans le cadre de la maladie de Parkinson ? *

Une seule réponse possible.

- ☐ Oui
☐ Non

33. Parmi les questions suivantes, lesquelles aimeriez-vous le plus aborder ? Classer votre intérêt pour chaque question en cochant une case entre 0 et 4 avec 0 : pas du tout intéressé(e) et 4 : très intéressé(e) *

Une seule réponse possible par ligne.

	0	1	2	3	4
Quelle activité physique est bonne pour moi ?	☐	☐	☐	☐	☐
Quel est l'intérêt d'effectuer une activité physique ?	☐	☐	☐	☐	☐
A quelle fréquence dois-je effectuer une activité physique ?	☐	☐	☐	☐	☐
Comment savoir si je travaille à une bonne intensité ?	☐	☐	☐	☐	☐
Ai-je besoin de matériel ?	☐	☐	☐	☐	☐

34. Auriez-vous une autre question que vous souhaiteriez aborder concernant la pratique d'activité physique lors d'un atelier ? Si oui, laquelle ?

Activité physique et fauteuil roulant

Cette rubrique est destinée à élaborer un deuxième niveau d'atelier destiné aux patients en fauteuil roulant ou alités. Les aidants pourront venir avec les patients si ces derniers le souhaitent.

35. Depuis combien de temps êtes-vous en fauteuil roulant ? *

Une seule réponse possible.

- ☐ Moins d'un an
☐ Entre un et deux ans
☐ Entre deux et quatre ans
☐ Plus de cinq ans

36. Vos déplacements en fauteuil se font la majorité du temps : *

Une seule réponse possible.

- ☐ De manière autonome
☐ Avec l'aide d'une personne

37. A combien de kilomètres se trouve la maison médicale la plus proche de chez vous ? *

Une seule réponse possible.

- ☐ Moins de 15 kilomètres
☐ Entre 15 et 30 kilomètres
☐ Entre 30 et 50 kilomètres
☐ Plus de 50 kilomètres

38. A combien de kilomètres se trouve la grande structure hospitalière la plus proche de chez vous ? *

Une seule réponse possible.

- ☐ Moins de 15 kilomètres
☐ Entre 15 et 30 kilomètres
☐ Entre 30 et 50 kilomètres
☐ Plus de 50 kilomètres

39. Avez-vous déjà entendu parler d'éducation thérapeutique ou ETP ? *

Une seule réponse possible.

- ☐ Oui
☐ Non

40. Avez-vous déjà suivi un programme d'éducation thérapeutique sur la maladie de Parkinson ? *

Une seule réponse possible.

- ☐ Oui Passer à la question 10
☐ Non

41. Avez-vous déjà effectué des recherches sur votre pathologie et sa prise en charge ? *

Une seule réponse possible.

- ☐ Oui
☐ Non Passer à la question 43

42. Si oui, par quels moyens ? (Plusieurs réponses possibles) *

Plusieurs réponses possibles.

- ☐ Questions à un/des professionnel(s) de santé
☐ Internet
☐ Informations via une association de patients
☐ Conseils d'une autre personne atteinte de la Maladie de Parkinson

Autre : ☐ _____

Demandes et besoins des patients

43. Pensez-vous qu'il soit possible d'effectuer une activité physique en fauteuil roulant ? *

Une seule réponse possible.

- ☐ Oui
☐ Non

44. Seriez-vous prêt(e) à passer deux heures avec un ou des professionnel(s) de santé pour en apprendre plus sur l'activité physique dans le cadre de la maladie de Parkinson ? *

Une seule réponse possible.

- ☐ Oui Passer à la question 46
☐ Non

45. Si non, pourquoi ? *

46. Préférez-vous aborder : *

Une seule réponse possible.

- ☐ Des connaissances théoriques
☐ Des connaissances pratiques
☐ Les deux

47. Si vous aviez le choix, préférez-vous vous rendre dans une grande structure ou dans une maison médicale pour suivre un programme d'éducation thérapeutique ? *

Une seule réponse possible.

- ☐ Grande structure hospitalière
☐ Maison médicale

48. Compte tenu de votre éventuel éloignement géographique par rapport à une structure, seriez-vous prêt à faire le déplacement pour suivre un programme d'ETP ? *

Une seule réponse possible.

- ☐ Oui
☐ Non

État des lieux des connaissances sur l'activité physique

49. Pensez-vous qu'il existe une différence entre activité physique et sport ? *

Une seule réponse possible.

- ☐ Oui
☐ Non

50. Pensez-vous que l'activité physique soit bénéfique dans le cadre de la maladie de Parkinson ? *

Une seule réponse possible.

- ☐ Oui
☐ Non

51. Quels critères l'activité physique améliore-t-elle selon vous ? (Plusieurs réponses possibles) *

Plusieurs réponses possibles.

- ☐ Régulation du poids
☐ Prévention des maladies cardio-vasculaires et du diabète
☐ La confiance en soi
☐ La force musculaire
☐ La qualité de vie
☐ La concentration
☐ Le sommeil
☐ La circulation sanguine
☐ L'équilibre
☐ L'endurance

Autre : ☐ _____

52. Connaissez-vous la durée et la fréquence d'activité physique conseillée par semaine ? *

Une seule réponse possible.

- ☐ Oui
☐ Non *Passer à la question 55*

53. Si oui, quelle est-elle selon vous ? *

54. Pensez-vous la respecter ? *

Une seule réponse possible.

- ☐ Oui
☐ Non

55. Saviez-vous que depuis 2017 les médecins peuvent prescrire de l'activité physique adaptée dans le cadre de la maladie de Parkinson ? *

Une seule réponse possible.

- ☐ Oui
☐ Non

56. Parmi les questions suivantes, lesquelles aimeriez-vous aborder ? Classer votre intérêt pour chaque question entre 0 et 4 avec 0 : pas du tout intéressé(e) et 4 : très intéressé(e) *

Une seule réponse possible par ligne.

	0	1	2	3	4
Quelle activité puis-je effectuer ?	☐	☐	☐	☐	☐
Pourquoi effectuer une activité physique ?	☐	☐	☐	☐	☐
A quelle fréquence dois-je effectuer une activité ?	☐	☐	☐	☐	☐
Ai-je besoin d'être avec quelqu'un ?	☐	☐	☐	☐	☐
Ai-je besoin de matériel ?	☐	☐	☐	☐	☐

57. Auriez-vous des questions particulières concernant la pratique d'activité physique que vous souhaiteriez aborder lors d'un atelier ? Si oui, lesquelles ?

Merci pour votre réponse.

ANNEXE III : Questionnaire « Éducation thérapeutique, activité physique et maladie de Parkinson » format papier, version marche

Éducation thérapeutique, activité physique et Maladie de Parkinson

Bonjour, je m'appelle Camille HEN je suis actuellement étudiante en 4^{ème} année de masso-kinésithérapie à l'IFMK de Nancy. Dans le cadre de mon mémoire de fin d'études, j'effectue un questionnaire destiné à évaluer les connaissances et les besoins des patients parkinsoniens concernant l'activité physique. L'objectif serait d'élaborer un atelier d'éducation thérapeutique réalisable en maison médicale qui convienne aux demandes des patients. Ce questionnaire est anonyme, il est rempli en cinq à dix minutes. Merci pour le temps que vous voudrez bien y consacrer.

Présentation du patient :

1. Vous êtes :

- ☐ Un homme
- ☐ Une femme

2. Quel âge avez-vous ?

- ☐ Moins de 50 ans
- ☐ Entre 50 et 60 ans
- ☐ Entre 60 et 70 ans
- ☐ Entre 70 et 80 ans
- ☐ Plus de 80 ans

3. Depuis combien d'années êtes-vous diagnostiqué(e) de la maladie de Parkinson ?

- ☐ Moins de cinq ans
- ☐ Entre cinq et dix ans
- ☐ Entre dix et quinze ans
- ☐ Plus de quinze ans

4. Comment vous déplacez-vous la majorité du temps :

- ☐ Marche sans aide technique
- ☐ Marche avec aide technique (canne, déambulateur...)

5. A combien de kilomètres se trouve la maison médicale la plus proche de chez vous ?

- ☐ Moins de 15 kilomètres
- ☐ Entre 15 et 30 kilomètres
- ☐ Entre 30 et 50 kilomètres
- ☐ Plus de 50 kilomètres

6. A combien de kilomètres se trouve la grande structure hospitalière la plus proche de chez vous ?

- ☐ Moins de 15 kilomètres
- ☐ Entre 15 et 30 kilomètres
- ☐ Entre 30 et 50 kilomètres
- ☐ Plus de 50 kilomètres

7. Avez- vous déjà entendu parler d'éducation thérapeutique ou ETP ?

Oui

Non

8. Avez-vous déjà participé à un programme d'éducation thérapeutique sur la maladie de Parkinson ?

Oui

Non

SI OUI :

- Dans quelle structure (précisez la ville) ? _____
- C'était il y a combien de temps ?
- ☐ Moins d'un an
- ☐ Entre un et deux ans
- ☐ Entre deux et quatre ans
- ☐ Plus de cinq ans
- Ce programme vous a-t-il semblé utile ? Oui Non
- Par quel(s) moyens avez-vous entendu parler de ce programme ?
- ☐ Par un professionnel de santé
- ☐ Par une association de patients
- ☐ Par un autre patient atteint de la maladie de Parkinson
- ☐ Par un proche
- ☐ Autre : _____
- Que vous a-t-il majoritairement apporté ?
- ☐ Des connaissances théoriques
- ☐ Des connaissances pratiques
- ☐ Les deux
- Pratiquez-vous une activité physique régulière ? Oui Non

9. Avez-vous déjà effectué des recherches sur votre pathologie et sa prise en charge ?

Oui

Non

Si oui, par quels moyens ? (Plusieurs réponses possibles)

- ☐ Questions à un/des professionnels de santé
- ☐ Internet
- ☐ Informations via une association de patients
- ☐ Conseils d'une autre personne atteinte de la maladie de Parkinson
- ☐ Autre :

Demandes et besoins des patients :

1. Seriez-vous prêt(e) à passer deux heures avec un ou des professionnel(s) de santé pour en apprendre plus sur l'activité physique dans le cadre de la maladie de Parkinson ?

Ovi

Non

Si non, pourquoi ? _____

2. Préférez-vous aborder :

- ☐ Des connaissances théoriques
- ☐ Des connaissances pratiques
- ☐ Les deux

3. Si vous aviez le choix, préférez-vous vous rendre dans une grande structure ou dans une maison médicale pour suivre un programme d'éducation thérapeutique ?

- ☐ Grande structure hospitalière
- ☐ Maison médicale

4. Compte tenu de votre éventuel éloignement géographique par rapport à une structure, seriez-vous prêt à faire le déplacement pour suivre un programme d'ETP ?

Oui

Non

État des lieux des connaissances sur l'activité physique :

1. Parmi les propositions suivantes sélectionnez celles qui, selon vous, correspondent à des activités physiques :
(Plusieurs réponses possibles)

- ☐ Regarder la télévision
- ☐ La randonnée
- ☐ Faire les courses
- ☐ Jardiner
- ☐ Nager
- ☐ Promener son chien
- ☐ Lire le journal
- ☐ Conduire
- ☐ Faire le ménage

2. Pensez-vous qu'il existe une différence entre activité physique et sport ?

Oui

Non

3. Pratiquez-vous au moins une activité physique dans la semaine ?

Oui

Non

Si oui, laquelle et combien de fois par semaine ? _____

4. Pensez-vous que l'activité physique soit bénéfique dans le cadre de votre pathologie ?

Oui

Non

5. Quels critères améliore-t-elle selon vous ? (Plusieurs réponses possibles)

- ☐ La circulation sanguine
- ☐ La régulation du poids
- ☐ L'équilibre
- ☐ La force musculaire

- ☐ L'endurance
- ☐ La qualité de vie
- ☐ La confiance en soi
- ☐ Le sommeil
- ☐ La concentration
- ☐ Prévention des maladies cardio-vasculaires et du diabète
- ☐ Autre : _____

6. Connaissez-vous la durée et la fréquence d'activité physique conseillée par semaine ?

Oui

Non

Si oui, quelle est-elle d'après vous ? _____

Pensez-vous la respecter ?

Oui

Non

7. Saviez-vous que depuis 2017 les médecins peuvent prescrire de l'activité physique adaptée dans le cadre de la maladie de Parkinson ?

Oui

Non

8. Parmi les questions suivantes, lesquelles aimeriez-vous le plus aborder ? Classer votre intérêt pour chaque question en cochant une case entre 0 et 4 avec

0 : Pas du tout intéressé(e)

4 : Très intéressé(e)

(Une seule croix par question)

Questions abordées	0	1	2	3	4
Quelle activité physique est bonne pour moi ?					
Quel est l'intérêt d'effectuer une activité physique ?					
A quelle fréquence dois-je effectuer une activité physique ?					
Comment savoir si je travaille à une bonne intensité ?					
AI-je besoin de matériel ?					

9. Auriez-vous une autre question que vous souhaiteriez aborder concernant la pratique d'activité physique lors d'un atelier ? Si oui, laquelle ?

ANNEXE IV : Questionnaire « Éducation thérapeutique, activité physique et maladie de Parkinson » format papier, version fauteuil roulant

Éducation thérapeutique, activité physique et Maladie de Parkinson

Bonjour, je m'appelle Camille HEN je suis actuellement étudiante en 4ème année de masso-kinésithérapie à l'IFMK de Nancy. Dans le cadre de mon mémoire de fin d'études, j'effectue un questionnaire destiné à évaluer les connaissances et les besoins des patients parkinsoniens concernant l'activité physique. L'objectif serait d'élaborer un atelier d'éducation thérapeutique réalisable en maison médicale qui convienne aux demandes des patients. Ce questionnaire est anonyme, il est rempli en cinq à dix minutes. Merci pour le temps que vous voudrez bien y consacrer.

Présentation du patient :

1. Vous êtes :

- ☐ Un homme
- ☐ Une femme

2. Quel âge avez-vous ?

- ☐ Moins de 50 ans
- ☐ Entre 50 et 60 ans
- ☐ Entre 60 et 70 ans
- ☐ Entre 70 et 80 ans
- ☐ Plus de 80 ans

3. Depuis combien d'années êtes-vous diagnostiqué(e) de la maladie de Parkinson ?

- ☐ Moins de cinq ans
- ☐ Entre cinq et dix ans
- ☐ Entre dix et quinze ans
- ☐ Plus de quinze ans

4. Depuis combien de temps êtes-vous en fauteuil roulant ?

- ☐ Moins d'un an
- ☐ Entre un et deux ans
- ☐ Entre deux et quatre ans
- ☐ Plus de cinq ans

5. Vos déplacements en fauteuil se font la majorité du temps :

- ☐ De manière autonome
- ☐ Avec l'aide d'une personne

6. A combien de kilomètres se trouve la maison médicale la plus proche de chez vous ?

- ☐ Moins de 15 kilomètres
- ☐ Entre 15 et 30 kilomètres
- ☐ Entre 30 et 50 kilomètres
- ☐ Plus de 50 kilomètres

7. A combien de kilomètres se trouve la grande structure hospitalière la plus proche de chez vous ?

- ☐ Moins de 15 kilomètres
- ☐ Entre 15 et 30 kilomètres
- ☐ Entre 30 et 50 kilomètres
- ☐ Plus de 50 kilomètres

8. Avez- vous déjà entendu parler d'éducation thérapeutique ou ETP ?

Oui

Non

9. Avez-vous déjà participé à un programme d'éducation thérapeutique sur la maladie de Parkinson ?

Oui

Non

SI OUI :

- Dans quelle structure (précisez la ville) ? _____

- C'était il y a combien de temps ?

- ☐ Moins d'un an
- ☐ Entre un et deux ans
- ☐ Entre deux et quatre ans
- ☐ Plus de cinq ans

- Ce programme vous a-t-il semblé utile ?

Oui

Non

- Par quel(s) moyen(s) avez-vous entendu parler de ce programme ?

- ☐ Par un professionnel de santé
- ☐ Par une association de patients
- ☐ Par un autre patient atteint de la maladie de Parkinson
- ☐ Par un proche
- ☐ Autre : _____

- Que vous a-t-il majoritairement apporté ?

- ☐ Des connaissances théoriques
- ☐ Des connaissances pratiques
- ☐ Les deux

- Pratiquez-vous une activité physique régulière ?

Oui

Non

10. Avez-vous déjà effectué des recherches sur votre pathologie et sa prise en charge ?

Oui

Non

Si oui, par quel(s) moyen(s) ? (Plusieurs réponses possibles)

- ☐ Questions à un/des professionnels de santé
- ☐ Internet
- ☐ Informations via une association de patients
- ☐ Conseils d'une autre personne atteinte de la maladie de Parkinson
- ☐ Autre : _____

Demandes et besoins des patients :

1. Pensez-vous qu'il soit possible d'effectuer une activité physique en fauteuil roulant ?

Oui

Non

2. Seriez-vous prêt(e) à passer deux heures avec un ou des professionnel(s) de santé pour en apprendre plus sur l'activité physique dans le cadre de la maladie de Parkinson ?

Oui

Non

Si non, pourquoi ? _____

3. Préférez-vous aborder :

- ☐ Des connaissances théoriques
- ☐ Des connaissances pratiques
- ☐ Les deux

4. Si vous aviez le choix, préféreriez-vous vous rendre dans une grande structure ou dans une maison médicale pour suivre un programme d'éducation thérapeutique ?

- ☐ Grande structure hospitalière
- ☐ Maison médicale

5. Compte tenu de votre éventuel éloignement géographique par rapport à une structure, seriez-vous prêt à faire le déplacement pour suivre un programme d'ETP ?

Oui

Non

État des lieux des connaissances sur l'activité physique :

1. Pensez-vous qu'il existe une différence entre activité physique et sport ?

Oui

Non

2. Pensez-vous que l'activité physique soit bénéfique dans le cadre de la maladie de Parkinson ?

Oui

Non

3. Quels critères l'activité physique améliore-t-elle selon vous ? (Plusieurs réponses possibles)

- ☐ Régulation du poids
- ☐ Prévention des maladies cardio-vasculaires et du diabète
- ☐ La confiance en soi
- ☐ L'équilibre
- ☐ La force musculaire
- ☐ La qualité de vie
- ☐ La concentration
- ☐ Le sommeil
- ☐ La circulation sanguine
- ☐ L'endurance
- ☐ Autre : _____

4. Connaissez-vous la durée et la fréquence d'activité physique conseillée par semaine ?

Oui

Non

Si oui, quelle est-elle d'après vous ? _____

Pensez-vous la respecter ?

Oui

Non

5. Saviez-vous que depuis 2017 les médecins peuvent prescrire de l'activité physique adaptée dans le cadre de la maladie de Parkinson ?

Oui

Non

6. Parmi les questions suivantes, lesquelles aimeriez-vous le plus aborder ? Classer votre intérêt pour chaque question en cochant une case entre 0 et 4 avec

0 : Pas du tout intéressé(e)

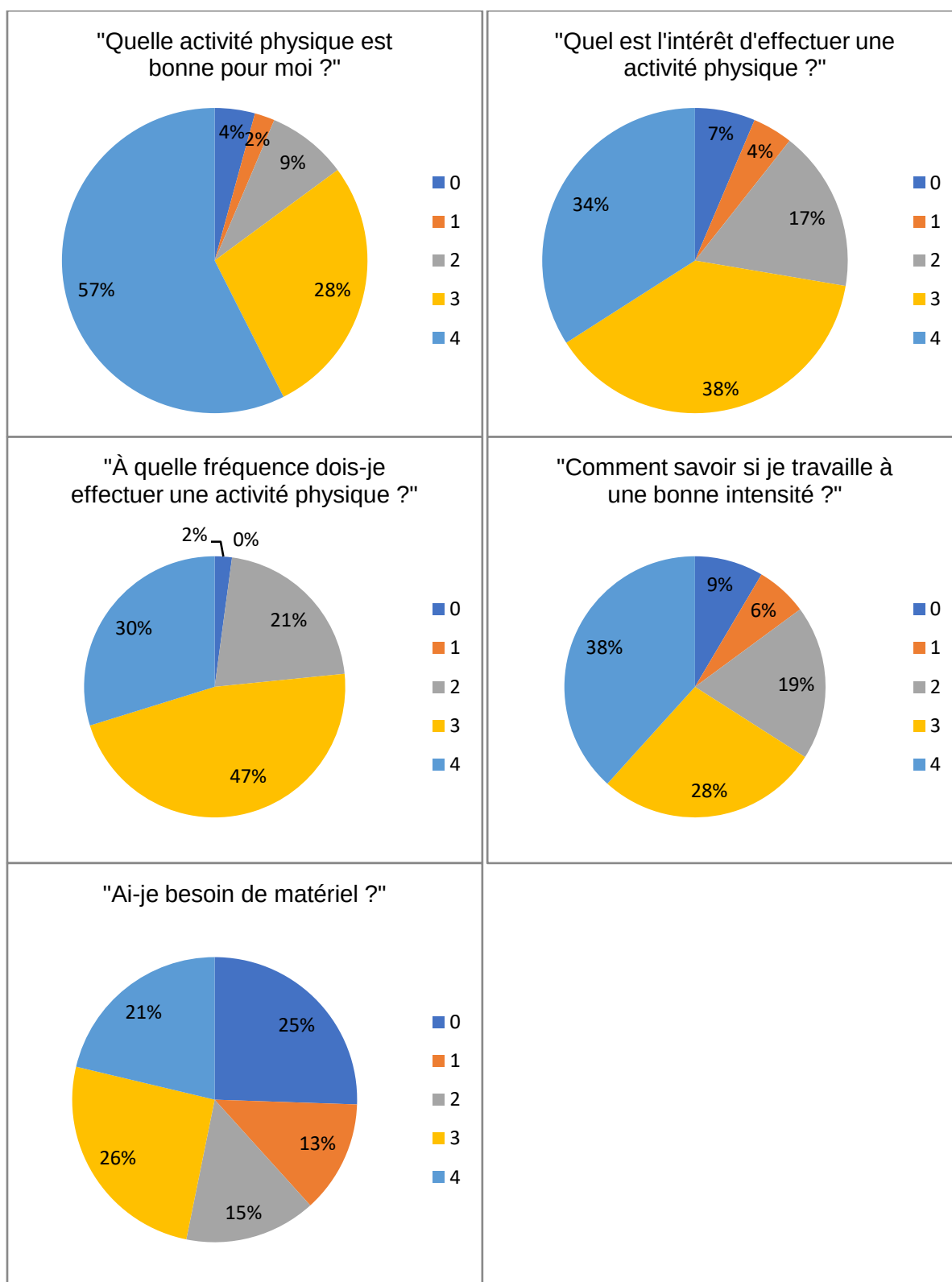
4 : Très intéressé(e)

(Une seule croix par question)

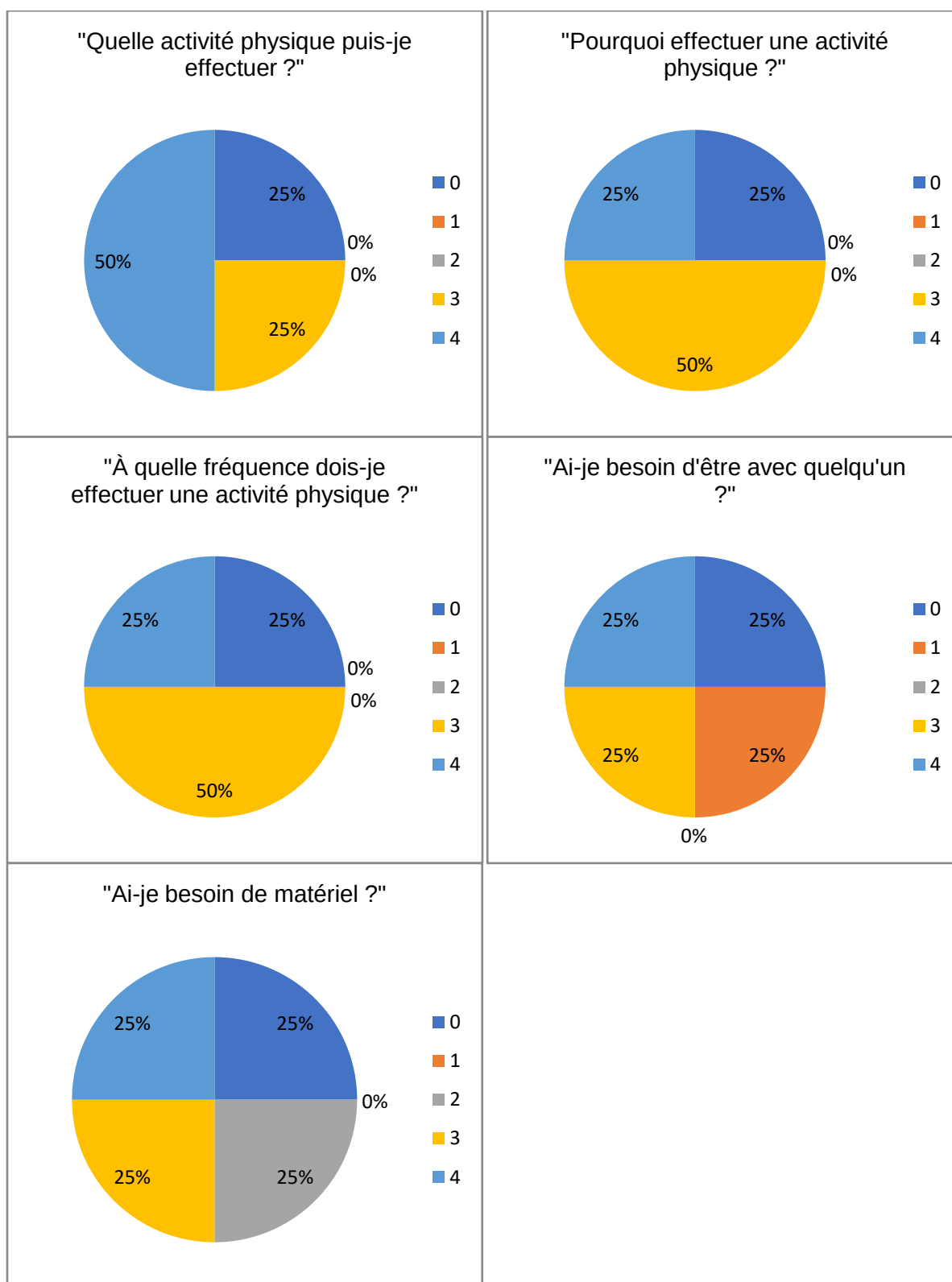
Questions abordées	0	1	2	3	4
Quelle activité physique puis-je effectuer ?					
Pourquoi effectuer une activité physique ?					
A quelle fréquence dois-je effectuer une activité physique ?					
Ai-je besoin d'être avec quelqu'un ?					
Ai-je besoin de matériel ?					

7. Auriez-vous une autre question que vous souhaiteriez aborder concernant la pratique d'activité physique lors d'un atelier ? Si oui, laquelle ? _____

ANNEXE V : Réponses des personnes se déplaçant la majorité du temps en marchant aux questions concernant les thèmes qu'ils souhaiteraient aborder dans l'atelier « Activité physique et Maladie de Parkinson » avec 0 : pas du tout intéressé(e) et 4 : très intéressé(e)



ANNEXE VI : Réponses des personnes se déplaçant la majorité du temps en fauteuil roulant aux questions concernant les thèmes qu'ils souhaiteraient aborder dans l'atelier « Activité physique et Maladie de Parkinson » avec 0 : pas du tout intéressé(e) et 4 : très intéressé(e)



ANNEXE VII : Diagnostic éducatif et contrat d'ETP du programme

Date :

Éducateur :

DIAGNOSTIC ÉDUCATIF :

1. PATIENT

Nom :

Prénom :

Âge :

Sexe :

Taille :

Poids :

Profession actuelle ou antérieure :

Loisirs :

Début de la maladie : / /

Autonomie : ☐ Totale ☐ Partielle ☐ Non autonome

Personne ressource : ☐ Conjoint ☐ Enfant ☐ Aide à domicile

Connaît des associations relatives à sa maladie : ☐ Oui ☐ Non

S'est déjà documenté sur sa pathologie : ☐ Oui ☐ Non

2. CONNAISSANCE DE LA MALADIE

	Acquis	Partiellement acquis	Non acquis
• Cite sa maladie :	☐	☐	☐
• Sait expliquer sa maladie : (cerveau, neurones, chronique, tremblements, lenteur...)	☐	☐	☐
• Symptômes décrits : ☐ Tremblements ☐ Lenteur ☐ Rigidité ☐ Instabilité ☐ Autre(s) :	 Parkinson Well-Being Map		
• Fait les liens entre sa maladie et ses symptômes	☐	☐	☐

3. TRAITEMENT

	Acquis	Partiellement acquis	Non acquis
• Cite ses médicaments :	☐	☐	☐
• Connaît les effets secondaires :	☐	☐	☐
• Cite les horaires de prise de traitement :	☐	☐	☐
• Prend son traitement à horaire régulier :	☐ Oui	☐ Non	
• Présence de phases ON/OFF :	☐ Oui ☐ Non		

4. ACTIVITÉ PHYSIQUE

	Acquis	Partiellement acquis	Non acquis
• Pratique une ou plusieurs AP :	☐	☐	☐
• Cite les bienfaits d'une AP modérée et régulière :	☐	☐	☐
• Sait adapter l'intensité de l'activité en fonction de la situation :	☐	☐	☐
• Sait gérer la prise médicamenteuse par-rapport à l'AP :	☐	☐	☐
• Connaît les signaux d'alerte incitant la Diminution voire l'arrêt de l'AP :	☐	☐	☐

5. ALIMENTATION

	Acquis	Partiellement acquis	Non acquis
• Sait calculer et interpréter son IMC :	☐	☐	☐
• Décrit une alimentation équilibrée :	☐	☐	☐
• Adapte son alimentation en fonction de son IMC :	☐	☐	☐
• Adapte son alimentation en fonction de son activité :	☐	☐	☐
• Adapte son alimentation aux symptômes (constipation, hypotension...) :	☐	☐	☐

6. VÉCU DE LA MALADIE

• Exprimé par le patient :	☐ Angoisse ☐ Dépression ☐ Déné ☐ Révolte ☐ Acceptation ☐ Autre :	} Questionnaire HAD
----------------------------	---	------------------------

- Qualité de vie : PDQ-8

• Entourage :

- Familial : ☐ Informé
☐ Dénî
☐ Soutien
☐ Rupture
☐ Surprotection
☐ Indifférent
- Social : ☐ Informé
☐ Dénî
☐ Soutien
☐ Rupture
☐ Surprotection
☐ Indifférent

7. PROJET

Avez-vous un projet personnel particulier ? ☐ Oui ☐ Non

Si oui, lequel ? _____

Y a-t-il des activités que vous ne faites plus et que vous aimeriez reprendre ? ☐ Oui ☐ Non

Si oui, laquelle/lesquelles ? _____

8. SYNTHÈSE

Nom :

Prénom :

Date :

Éducateur :

CONTRAT D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT :

Objectifs du contrat :

- **Connaissance de la maladie :**
 - ☐ Connaître les grandes lignes de la physiopathologie de la MPI
 - ☐ Avoir conscience du caractère chronique de la maladie
 - ☐ Connaître la symptomatologie de la MPI
- **Traitement médicamenteux :**
 - ☐ Connaître les différents traitements et leur moyen d'action
 - ☐ Expliquer les liens entre son traitement et sa maladie
 - ☐ Reconnaître ses propres médicaments
 - ☐ Connaître le rôle du traitement
 - ☐ Connaître les principaux effets secondaires des traitements médicamenteux
 - ☐ Comprendre l'intérêt de prendre le traitement à horaire régulier
 - ☐ Voir l'utilisation du stylo à apomorphine s'il est utilisé
- **Activité physique :**
 - ☐ Savoir ce qu'est une activité physique
 - ☐ Répertorier les différentes activités physiques possibles
 - ☐ Choisir une activité physique compatible avec sa maladie
 - ☐ Connaître les bénéfices d'une activité physique régulière sur sa maladie
 - ☐ Savoir adapter l'intensité d'une activité physique à ses possibilités
 - ☐ Reconnaître les signes qui apparaissent lors d'une activité physique trop intense
 - ☐ Savoir planifier la pratique d'une activité physique en fonction de la prise médicamenteuse
 - ☐ Planifier une activité physique régulière adaptée à sa pathologie
- **Alimentation :**
 - ☐ Savoir quelles catégories d'aliments composent un repas équilibré et leur proportion
 - ☐ Savoir composer des menus équilibrés sur une journée
 - ☐ Savoir adapter son alimentation en fonction de sa symptomatologie
 - ☐ Comprendre l'intérêt de l'alimentation dans la prise en charge de la maladie
- **Santé mentale :**
 - ☐ Savoir gérer au mieux son stress et son anxiété
 - ☐ Reconnaître les comportements de stress
 - ☐ Expérimenter différentes méthodes pour améliorer sa concentration et calmer son anxiété
 - ☐ Savoir contrôler sa respiration
 - ☐ Prendre des pauses pour soi
- **Manutention (aidants) :**
 - ☐ Connaître les bases de la manutention
 - ☐ Savoir réaliser les principaux transferts du quotidien en sécurité

Fiche récapitulative : Manutention / Transferts

Pour faciliter la compréhension de cette fiche, la personne dont on effectue le transfert sera appelée « patient » et la personne accompagnant ou réalisant le transfert sera appelée « aidant ».

Avant de commencer, il est important de connaître les grands principes de la manutention lors des transferts :

- Il faut **adapter l'environnement** dans la mesure du possible plutôt que de s'adapter à l'environnement. *Exemple : si le patient possède un lit médicalisé, mettre le lit à hauteur de l'assise du fauteuil pour effectuer un transfert lit-fauteuil.*
- Il est important de **dégager l'espace** autour de la zone de transfert pour éviter tout obstacle qui pourrait compliquer la manœuvre.
- Avant tout transfert, il faut s'assurer que les **freins** du fauteuil roulant soient mis.
- La **communication** avec le patient est indispensable. En effet, il faut lui expliquer ce qu'on compte faire, demander sa coopération en lui expliquant la façon de procéder. La communication pendant le transfert est également nécessaire pour guider le patient. Après le transfert, il est également important de lui demander s'il est bien installé.
- Il faut **laisser au maximum faire le patient** selon ses capacités et l'aider uniquement pour ce qui est nécessaire, afin d'éviter un risque de perte d'autonomie. *Exemple : le patient n'arrive pas à passer de la position assise à debout, mais, une fois debout il arrive à piétiner pour faire le demi-tour et à s'asseoir au fauteuil. L'aide n'est alors nécessaire que pour le passage assis-debout, puis l'aidant peut juste accompagner le transfert pour rassurer le patient mais sans aide.*
- Lors de la réalisation du transfert, il faut se **rapprocher** au maximum du patient. Lors du port de charge l'aidant doit utiliser au maximum ses **jambes** plutôt que ses bras et son dos. Il doit essayer de garder le **dos droit** tout en contractant ses muscles **abdominaux** et en **soufflant**.
- Il est important d'utiliser au maximum les **aides techniques** disponibles pour faciliter le transfert.

Dans cette fiche récapitulative, trois transferts seront décrits ainsi que les aides techniques disponibles afin de les faciliter. Les trois transferts décrits seront le rehaussement au fauteuil, le transfert assis-assis et le transfert allongé-assis. Pour chaque transfert il y aura une description de ce que le patient doit faire pour effectuer le transfert, puis, une explication de comment l'aidant peut aider à la réalisation du transfert.

- **Le rehaussement au fauteuil :**

Ce n'est pas un transfert à proprement parler, mais il permet de replacer le patient bien au fond de l'assise du fauteuil lorsqu'il a glissé vers l'avant.

Le patient :

- Se penche en avant,
- Prend bien appui au sol avec ses deux pieds,
- Place ses mains sur les accoudoirs de son fauteuil,
- Pousse avec ses pieds et ses mains pour ramener ses fesses dans le fond de l'assise du fauteuil.

L'aidant : Il existe deux techniques pour aider le rehaussement au fauteuil

Pour la première technique, l'aidant se place derrière le fauteuil :

- La consigne donnée au patient est de croiser ses bras sur son ventre.
- L'aidant réalise une fente avant et incline le tronc du patient vers l'avant,
- Les mains de l'aidant passent sous les aisselles du patient afin de venir attraper les avant-bras du patient,
- L'aidant ramène ensuite son poids de corps vers l'arrière et fait ainsi glisser le patient dans le fond de l'assise. La consigne donnée au patient est de pousser sur ses jambes en même temps que l'aidant effectue la manœuvre.



Pour la deuxième technique, l'aidant se place devant le fauteuil :

- Il place ses genoux contre ceux du patient,
- Il attrape le patient par la ceinture ou le pantalon,
- Il demande au patient d'attraper les épaules ou les hanches de l'aidant,
- Il bascule vers l'arrière comme pour s'asseoir afin de faire décoller les fesses du patient (contrepois),
- Il pousse le patient vers le fond du fauteuil en se redressant et en poussant avec ses genoux,
- Le patient est installé au fond de l'assise.



- **Le transfert assis-assis :**

L'exemple d'un transfert lit-fauteuil roulant va être utilisé afin de rendre les propos plus compréhensibles.

Le fauteuil roulant doit être ramené au plus près du patient, l'accoudoir du côté du lit doit être enlevé pour ne pas gêner le transfert et les repose-pieds sont levés.

Le patient est assis au bord du lit, ses deux pieds sont posés correctement au sol.

Transfert en autonomie par le patient : Il existe deux façons de procéder.

- Soit le patient attrape l'accoudoir opposé du fauteuil avec la main correspondante (exemple : accoudoir gauche, main gauche) puis il pousse avec ses jambes et avec son bras sur son lit pour décoller ses fesses et pivoter afin de venir s'asseoir sur le fauteuil.
- Soit le patient passe par la position debout. Il se penche en avant, pousse avec ses jambes et avec ses bras sur le lit, se met debout et une fois debout piétine pour faire le demi-tour, attrape les accoudoirs du fauteuil et s'assoit.

Transfert avec aide humaine : La manœuvre ressemble beaucoup à celle du rehaussement.

- L'aidant se positionne face au patient, ses genoux encadrent ceux du patient pour éviter que ceux-ci ne se dérobent.
- Il est demandé au patient de tenir l'aidant à la taille.
- Les bras de l'aidant passent sous ceux du patient.
- L'aidant peut soit crocheter ses mains ensemble dans le dos du patient, soit tenir le patient au niveau de la ceinture ou du pantalon.
- L'aidant amène son poids de corps vers l'arrière afin de « décoller » les fesses du patient du lit (contrepois). Le patient pousse en même temps sur ses jambes pour faciliter le transfert.
- Il fait pivoter le patient d'un quart de tour afin de l'amener dos au fauteuil et de l'asseoir.

Pour ce transfert, différentes aides techniques sont disponibles pour le faciliter. Le choix de ces aides techniques va dépendre du degré de dépendance du patient. Il en existe plusieurs allant de la planche banane, du disque de transfert ou du guidon de transfert, pouvant faciliter certaines étapes du transfert, jusqu'au lève-malade pour les personnes complètement dépendantes lors des transferts.

- **Le transfert couché-assis :**

Pour ce transfert, deux techniques existent.

Le patient :

Le plus simple pour le patient est de passer par la position couché sur le côté.

Prenons l'exemple d'un patient voulant se retourner sur son côté droit :

- Le patient est allongé sur le dos, et cherche à se tourner sur la droite.
- Pour cela il plie ses jambes, il regarde vers la droite et amène son bras gauche sur la droite, comme pour aller chercher un objet. Cela permet d'initier le mouvement au niveau du tronc. En même temps il laisse tomber ses jambes vers la droite pour passer sur le côté.
- Une fois couché sur le côté droit, il sort ses jambes du lit, tout en poussant avec son bras gauche sur le lit pour faciliter le passage en position assise.

L'aidant : La technique vue précédemment peut être utilisée, l'aidant va faciliter les étapes.

Le retournement se fait à nouveau sur le côté droit :

- Le patient est sur le dos. Il plie ses jambes et croise ses bras sur la poitrine. L'aidant attrape le genou gauche du patient avec une main et l'épaule gauche du patient avec l'autre main. Il demande au patient de regarder vers la droite et au même moment il fait basculer le patient vers la droite en ramenant les jambes et l'épaule simultanément à droite.
- Une fois le patient sur le côté, il sort les jambes du lit. L'aidant demande au patient d'essayer de pousser avec son bras gauche sur le lit pour passer en position assise. L'aidant va en même temps faire sortir les jambes du patient du lit et aider le patient à se redresser en poussant au niveau de son épaule.



Une deuxième technique possible est la suivante :

- Le patient croise ses bras sur sa poitrine et croise une jambe au-dessus de l'autre.
- L'aidant glisse un bras derrière les épaules du patient, la main à plat sur l'épaule opposée. Son autre bras passe au-dessus des jambes du patient, et vient se poser au niveau du genou opposé.
- L'aidant va soulever le tronc du patient et va en même temps faire sortir les jambes du patient en dehors du lit afin de faire pivoter le patient au niveau des fesses.
- Le patient est assis en bord de lit.



Si le patient possède un lit médicalisé, ce transfert peut être facilité en utilisant le dossier du lit. En effet, le patient monte le dossier du lit pour passer en position assise dans le lit, il ne restera plus qu'à faire pivoter le patient pour passer en position assise en bord de lit.

ANNEXE IX : Questionnaire de connaissance du programme d'ETP

Nom :

Prénom :

Date :

Questionnaire de connaissance : Maladie de Parkinson

1. La maladie de Parkinson est une maladie chronique ? ☐ Oui ☐ Non
2. Concernant le traitement médicamenteux, cochez les affirmations vraies :
 - ☐ Il doit être pris à horaire régulier.
 - ☐ Il doit être pris seulement quand les symptômes sont ressentis.
 - ☐ Je peux l'adapter comme bon me semble.
 - ☐ L'adaptation doit être faite par le neurologue.
 - ☐ Je peux prendre d'autres traitements sans consulter mon médecin ou un pharmacien.
3. Parmi les activités suivantes, lesquelles correspondent à des activités physiques ?
 - ☐ La randonnée
 - ☐ Faire ses courses
 - ☐ Lire le journal
 - ☐ Nager
 - ☐ Faire le ménage
 - ☐ Conduire
 - ☐ Promener son chien
 - ☐ Regarder la télévision
 - ☐ Jardiner
4. Quels sont les symptômes d'alerte entraînant l'arrêt immédiat d'une activité physique ?
 - ☐ Des palpitations
 - ☐ Des crampes aux mollets
 - ☐ Une pâleur
 - ☐ Des vertiges
 - ☐ Un point de côté
5. Pensez-vous que l'alimentation puisse avoir un impact sur cette maladie ? ☐ Oui ☐ Non
6. Je dois absolument limiter la quantité de sel dans mes repas : ☐ Vrai ☐ Faux
7. Quels conseils appliqueriez-vous pour aider à gérer le stress ?
 - ☐ Prendre du temps pour soi
 - ☐ Être toujours occupé
 - ☐ Travailler sur la respiration
 - ☐ Savoir prendre du recul
 - ☐ S'isoler socialement
 - ☐ Voir des personnes et discuter
 - ☐ Pratiquer une activité physique
8. Quels sont les grands principes de la manutention ?
 - ☐ Libérer l'espace
 - ☐ Adapter l'environnement
 - ☐ Laisser faire le patient le plus possible
 - ☐ Dire au patient de ne rien faire
 - ☐ Effectuer le transfert le plus vite possible
 - ☐ Utiliser au maximum ses bras et son dos
 - ☐ Utiliser au maximum ses jambes

ANNEXE X : Questionnaire de satisfaction du programme d'ETP

Date :

Questionnaire de satisfaction :

Êtes-vous satisfait(e) :	Très satisfait(e)	Satisfait(e)	Peu satisfait(e)	Pas satisfait(e)
Des sujets abordés				
D'avoir participé à des ateliers en groupe				
Du matériel utilisé				
D'avoir participé au programme				

- Comment jugez-vous le déroulement des séances d'ETP?

	Très bien	Bien	Moyen	Mauvais
Qualité de l'accueil	☐	☐	☐	☐
Durée des séances	☐	☐	☐	☐
Fréquence des séances	☐	☐	☐	☐
Réponses à vos questions	☐	☐	☐	☐
Clarté des explications	☐	☐	☐	☐
Qualité de la documentation remise	☐	☐	☐	☐

- Ce programme d'ETP vous a-t-il permis?

	Oui	Non
De mieux comprendre votre maladie	☐	☐
De mieux accepter votre maladie	☐	☐
De mieux comprendre votre traitement	☐	☐
De mieux gérer les effets secondaires liés au traitement	☐	☐

Pensez-vous changer certaines de vos habitudes de vie suite à ce programme ? ☐ Oui ☐ Non

Si oui, lesquelles ? _____

Si non, pourquoi ? _____

Sur une échelle de 1 à 10 quelle note donneriez-vous concernant votre appréciation globale du programme ?

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Pas satisfait(e)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Très satisfait(e)

Quels sont les points que vous avez le plus apprécié lors de ce programme ? _____

Quels sont les points que vous avez le moins apprécié lors de ce programme ? _____

Recommanderiez-vous ce programme d'ETP ? ☐ Oui ☐ Non

Pourquoi ? _____

Avez-vous d'autres remarques, commentaires ou suggestions à propos de ce programme ?

Merci pour votre participation.

La maladie de Parkinson : participation à l'élaboration d'un programme d'Éducation Thérapeutique du Patient réalisable en Maison de Santé Pluriprofessionnelle

Introduction - La prévalence des maladies chroniques est en augmentation constante en France. Leur prise en charge présente de nombreux enjeux économiques et structurels. La maladie de Parkinson idiopathique est une maladie neurodégénérative chronique causée par la destruction progressive des neurones de la voie nigro-striée. Il s'agit de la deuxième maladie neurodégénérative après la maladie d'Alzheimer. L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) joue un rôle important dans la prise en charge des patients parkinsoniens, or l'offre de soins n'est pas suffisante face aux demandes et aux besoins de ces patients.

Matériel et méthode - Nous avons réalisé un questionnaire destiné à recenser les attentes et les besoins des patients parkinsoniens dans la région Grand Est afin d'élaborer un programme d'Éducation Thérapeutique du Patient. Nous avons contacté l'association France Parkinson pour la distribution de ce questionnaire.

Résultats - Soixante-neuf réponses ont été incluses dans cette étude. Seuls 43 % des participants ont déjà entendu parler d'ETP et environ un quart d'entre eux ont déjà participé à un programme d'ETP concernant la maladie de Parkinson. Les réponses au questionnaire permettent de montrer qu'il y a des besoins de connaissances supplémentaires chez ces patients et qu'ils sont demandeurs de ce genre de programme.

Discussion - Certains biais sont présents dans l'étude. Le programme d'ETP a été réalisé en collaboration avec l'équipe de la Maison de Santé Pluriprofessionnelle (MSP) de Grostenquin en tenant compte des attentes des patients parkinsoniens.

Mots clés : activité physique, Éducation Thérapeutique du Patient, libéral, Maladie de Parkinson.

Parkinson's disease: participation in the development of a Therapeutic Patient Education program achievable in a multiprofessional health center

Introduction - The prevalence of chronic diseases is constantly increasing in France. Their management presents many economic and structural challenges. Parkinson's disease is a chronic neurodegenerative disease caused by the progressive destruction of neurons in the nigro-striated pathway. It's the second neurodegenerative disease after Alzheimer's disease. Therapeutic Patient Education (TPE) plays an important role in the care of parkinsonian patients, but the supply of care is not sufficient to meet the demands and needs of these patients.

Material and method - We carried out a questionnaire intended to identify the expectations and needs of parkinsonian patients in the Grand Est region in order to develop a Therapeutic Patient Education program. We contacted the France Parkinson association for the distribution of this questionnaire.

Results - Sixty-nine responses were included in this study. Only 43 % of participants have heard of TPE and about a quarter of them have already participated in a Parkinson's TPE program. The responses to the questionnaire show that there is a need for additional knowledge in these patients and that they are requesting this type of program.

Discussion - Some biases are present in the study. The TPE program was carried out in collaboration with the team of the Grostenquin multiprofessional health center, taking into account the expectations of parkinsonian patients.

Key words : physical activity, Therapeutic Patient Education, liberal, Parkinson's Disease.