



INFORMATIONS THÉRAPEUTIQUES

MALADIE DE PARKINSON

POUR MIEUX VIVRE AU QUOTIDIEN



CENTRE EXPERT PARKINSON – CHU RENNES

INTRODUCTION

Madame, Monsieur,

L'éducation thérapeutique (ETP), c'est quoi ?

L'éducation thérapeutique permet aux personnes souffrant de maladie de Parkinson :

- *d'agir pour améliorer leur vie au quotidien ;*
- *d'acquérir une plus grande autonomie pour une meilleure gestion de leur maladie.*

Partie intégrante de l'accompagnement du patient, l'éducation thérapeutique est dispensée par des équipes formées et pluri-professionnelles. Elle s'exerce sous forme d'un parcours individualisé, décliné en plusieurs ateliers collectifs ou individuels.

A QUI S'ADRESSE CE PROGRAMME ?

Ce programme est destiné au patient atteint de la maladie de Parkinson dont on vient de diagnostiquer la maladie, pour les patients en période de lune de miel mais aussi pour les patients avec des fluctuations motrices.

QUELS SONT LES OBJECTIFS DE CE PROGRAMME ?

Ce programme a pour objectif d'aider à exprimer le vécu de la maladie, à comprendre la maladie et ses symptômes, à connaître les médicaments, leur rôle, leur bénéfice et effets indésirables, pour mieux gérer les difficultés de la vie quotidienne.

Il abordera également les bénéfices d'une activité physique adaptée pour améliorer la qualité de vie.

COMMENT SE DÉROULE CE PROGRAMME ?

UN PROGRAMME EN TROIS ÉTAPES

- 1 Un **bilan éducatif partagé initial** est établi par un(e) infirmier(e) de neurologie formé(e) à l'éducation thérapeutique du patient afin de mieux le connaître, identifier ses besoins, définir les compétences à acquérir ou à mobiliser.
Il se fait le plus souvent par téléphone.
- 2 En fonction des besoins identifiés, il est proposé un **parcours d'ateliers collectifs**. Chaque atelier dure environ 1h30, à raison d'une fois par mois environ. Les ateliers sont animés par des intervenants formés à l'ETP.
- 3 Un **bilan éducatif final** est réalisé avec le patient en fin de programme, lors d'un rendez-vous physique ou téléphonique. Il lui permettra de faire le point sur sa situation personnelle, les modifications observées depuis les séances et de se fixer de nouveaux objectifs.

LES SÉANCES ÉDUCATIVES

Les séances éducatives ont lieu au CHU de Rennes, dans le service de neurologie.

Elles se déroulent en groupe de cinq à six patients. Plusieurs thématiques seront proposées.

Ce ne sont pas des groupes de parole, ni des consultations médicales, aucun traitement ne sera initié à l'issue des séances.

Une charte d'engagement mutuel signée par tous les participants assure les règles de respect et de confidentialité durant les séances.

À noter que les séances d'éducation thérapeutique ne permettent pas le remboursement des frais de transport par la CPAM.

Composition de l'équipe d'éducation thérapeutique :

Neurologues
Infirmier(e)s
Neuropsychologue
Patient Expert
Kinésithérapeutes



Cinq ateliers proposés

VECU ET REPRESENTATION DE LA MALADIE

Pour aider à s'exprimer sur le ressenti de la maladie grâce à des outils avec supports visuels



SYMPTOMES DE LA MALADIE

Pour mieux les connaître, mieux les comprendre, et mieux les gérer au quotidien

LES MEDICAMENTS

Comprendre leur fonctionnement, leur bénéfice, et leurs potentiels effets secondaires



LES FLUCTUATIONS MOTRICES

Comprendre pourquoi les symptômes changent au cours de la journée et mieux s'y adapter.



ACTIVITE PHYSIQUE

Pour aider à maintenir une activité physique la plus adaptée aux besoins du patient.

CENTRE EXPERT PARKINSON

HÔPITAL PONTCHAILLOU

2 rue Henri Le Guilloux • 35033 Rennes cedex 9

•
POUR LES DEMANDES DE RENSEIGNEMENTS
OU D'INSCRIPTION, CONTACTEZ :

02 99 28 43 84

www.chu-rennes.fr •

