



Institut Régional de Formation aux Métiers de la Rééducation et Réadaptation.
Pays de la Loire.
54, rue de la Baugerie - 44230 SAINT- SEBASTIEN SUR LOIRE

L'éducation thérapeutique pour les patients atteints de la maladie de Parkinson : enquête sur la sensibilisation à cette pratique en cabinet libéral.

Mailys LEFLOCH

Travail écrit de Fin d'Études
En vue de l'obtention du Diplôme d'État de Masseur-
Kinésithérapeute

Année scolaire : 2012- 2013



REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier toutes les personnes pour leur aide et leur contribution à l'élaboration de ce mémoire :

L'ensemble des kinésithérapeutes et des patients concernés par ce travail, pour leur participation et l'amabilité qu'ils ont eu à répondre à mes questionnaires.

Madame Hélène Souty-Coïc, Masseur-Kinésithérapeute, pour son investissement dans ce projet et sa disponibilité.

Monsieur Michel Cabillic, tuteur de ce mémoire, pour l'aide apportée à la rédaction de cet écrit.

Mes proches et amis, pour leurs remarques et leur soutien précieux.

RESUME

Introduction : Ce travail a pour but de déterminer si, en cabinet libéral, une approche d'éducation thérapeutique est réalisée pour la maladie de Parkinson et si les kinésithérapeutes (MK) comme les patients sont sensibilisés à cette pratique. Il est apparu important de détailler la maladie de Parkinson, l'éducation thérapeutique et des informations sur l'application de ce concept à cette affection. **Matériel et méthode** : Une enquête, via des questionnaires, a été réalisée auprès de patients parkinsoniens et de kinésithérapeutes sélectionnés par leurs liens avec des associations de patients. **Résultats** : Les kinésithérapeutes et les patients semblent sensibles et intéressés par cette pratique. Mais seule, une succincte approche d'éducation thérapeutique est constatée. **Conclusion** : L'approche d'éducation thérapeutique devrait être développée tant sur le plan de l'information que sur celui de sa réalisation car il existe des lacunes et des besoins certains.

MOTS-CLES

Education thérapeutique ; Enquête ; Exercice libéral ; Kinésithérapie ; Maladie de Parkinson

KEYWORDS

Therapeutic education ; Survey ; Liberal exercise; Physiotherapy; Parkinson's disease

SOMMAIRE

1. Introduction.....	1
1.1. Contexte d'écriture	1
1.2. La maladie de Parkinson.....	2
1.2.1. Définition	2
1.2.2. Epidémiologie et étiologie	2
1.2.3. Principales données physiopathologiques	3
1.2.4. Clinique et diagnostic	3
1.2.5. Traitements.....	6
1.3. L'éducation thérapeutique du patient	8
1.3.1. Définition et éléments de contexte	8
1.3.2. Finalité et études sur les bénéfices de l'éducation thérapeutique.....	9
1.3.3. Acteurs, planification et organisation.....	9
1.3.4. Les quatre étapes de la démarche éducative.....	12
1.4. L'éducation thérapeutique et la maladie de Parkinson	15
2. Matériel et méthode	18
2.1. Populations	18
2.1.1. Les kinésithérapeutes	18
2.1.2. Les patients.....	18
2.2. Protocole.....	18
2.2.1. Elaboration des questionnaires	18
2.2.2. Recherche de la population	20
2.2.3. Envoi des questionnaires	20
2.3. Analyse des données.....	20
3. Résultats.....	21
3.1. De l'enquête auprès des kinésithérapeutes	21
3.2. De l'enquête auprès des patients	23
4. Discussion	27
4.1. Principaux résultats.....	27
4.2. Limite de la méthodologie	29
4.3. Perspectives	30
5. Conclusion	30

Références bibliographiques

Annexes

1. Introduction

1.1. Contexte d'écriture

L'éducation thérapeutique est une pratique de plus en plus présente dans les structures de soins. Elle est reconnue officiellement depuis 2009 dans le cadre de la loi Hôpital Patient Santé et Territoire, Art. L. 1161-1 : « L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie.[...] », article 84 complétant le code de la santé publique. (1)

Lors de mon parcours de stages, j'ai découvert ce concept d'éducation thérapeutique dans la prise en charge des épaules opérées, des lombalgies chroniques ou encore des lymphœdèmes. Cette pratique suscite mon intérêt car c'est une méthode thérapeutique qui permet une relation de responsabilité mutuelle et collaborative.

L'éducation du patient est un véritable enjeu de société sur les plans économique, épidémiologique et sociologique. Les coûts de la santé sont devenus une préoccupation grandissante du fait du développement technologique de la médecine et de l'évolution de son champ d'activité : pathologies liées au vieillissement, prévalence des maladies chroniques... Ainsi, l'éducation thérapeutique contribue à diminuer les coûts des soins pour les patients et la société. (2) La recherche médicale a rendu les traitements efficaces mais leur qualité est insatisfaisante d'après l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). En effet, moins de 50% des patients suivent leur traitement convenablement et n'observent pas les instructions comme les prescriptions. Ainsi, il a été constaté que peu de patients étaient assistés dans la gestion de leur traitement et qu'ils étaient mal informés sur leur affection. (3)

Quant à la relation entre le soignant et le soigné, elle est radicalement modifiée. Le patient désire savoir et être informé, souhaite connaître son traitement et veut participer aux décisions le concernant. Ainsi la relation soignant-soigné passe d'un rapport autoritaire à une relation de responsabilités et d'enseignements mutuels.

Ce concept est également profitable aux patients et à leurs proches car il offre une amélioration de leur qualité de vie. En effet, il permet d'éviter les complications, favoriser l'adhésion au traitement comme la prévention des effets secondaires et de diminuer les coûts engendrés. (2)

De même, il m'a été possible de découvrir la maladie de Parkinson lors d'un stage libéral où de nombreux patients atteints par cette affection étaient pris en charge. Cette pathologie étant une maladie chronique, elle nécessite, par conséquent, l'utilisation de l'éducation thérapeutique. Selon la Haute Autorité de Santé (HAS) (4) et la charte du parkinsonien de L'European Parkinson Disease Association (EPDA) (5), l'éducation thérapeutique est une approche indispensable dans la prise en charge du patient parkinsonien.

Je me suis ainsi intéressée à l'intégration de l'éducation thérapeutique de cette maladie chronique, en cabinet libéral ; plus exactement, à l'intégration d'une approche d'éducation

thérapeutique car pour mettre en place cette démarche, les soignants doivent être formés. (6)
(3)

Par le biais d'observation de séances et d'un audit auprès des patients, j'ai constaté qu'il n'existait pas, au sein de ce cabinet, de temps spécifique pour une approche d'éducation thérapeutique. Seuls, des informations et des conseils étaient donnés lors du bilan initial et au fur et à mesure des séances lorsque les patients exprimaient leurs problèmes causés par la maladie.

Souhaitant m'investir dans cette pratique, j'ai exprimé la problématique suivante : *Les kinésithérapeutes libéraux sont-ils sensibles à l'éducation thérapeutique pour la maladie de Parkinson et les patients y sont-ils sensibilisés ?*

L'objectif de ce travail est d'observer l'approche d'une démarche d'éducation thérapeutique auprès de kinésithérapeutes libéraux et de patients concernés, au travers de questionnaires.

Afin de mieux cerner cette enquête, un rappel sur la maladie de Parkinson, sur l'éducation thérapeutique et sur l'application de ce concept à cette affection, est développé au sein de cette introduction, première partie de ce travail. Le volet suivant est consacré à la déclinaison des populations choisies et à l'élaboration des questionnaires. Le troisième et le dernier volet sont dédiés aux résultats obtenus, à leur analyse et aux limites de l'enquête.

1.2. La maladie de Parkinson

La maladie de Parkinson est une atteinte neurologie complexe et progressivement invalidante ; elle menace sévèrement la qualité de vie des patients. Elle fut décrite, pour la première fois en 1817, sous le nom de « paralysie agitante » par James Parkinson, comme l'association d'un tremblement de repos et d'une démarche festinante ; ceci survient dans un contexte de déficit musculaire sans déficit intellectuel. Beaucoup plus tard, la rigidité sera mentionnée et considérée par Trousseau (1865) et Charcot (1885). Puis Wernicke (1906) reconnaîtra la notion d'akinésie en la détachant de la rigidité. (7)

1.2.1. Définition

Selon le texte des recommandations de la Conférence de Consensus du 3 mars 2000, la maladie de Parkinson est une affection dégénérative touchant les neurones dopaminergiques du locus niger d'étiologie inconnue. (8) Cette atteinte du système nerveux central extrapyramidal entraîne une perte des systèmes automatiques. Trois signes majeurs caractérisent la pathologie : le tremblement de repos, l'akinésie ou perte de mouvement automatique et l'hypertonie. Cette triade parkinsonienne constitue les signes initiaux les plus fréquents. (9)

1.2.2. Epidémiologie et étiologie

La maladie de Parkinson est, en neurologie, la cause la plus fréquente des handicaps moteurs après les accidents vasculaires cérébraux et la seconde maladie neurodégénérative après la maladie d'Alzheimer. (8)

Le nombre de patients atteints par cette affection augmente avec l'allongement de l'espérance de vie. La prévalence de la maladie de Parkinson est ainsi estimée atteindre 1,5% des sujets âgés de plus de 60ans. (7)

L'apparition de la maladie est très faible avant 40 ans puis elle augmente rapidement jusqu'à 80 ans pour diminuer ensuite. Ainsi, l'âge moyen de début se situe entre 55 et 60 ans. (9) Le risque d'être atteint est légèrement plus important chez les hommes ; cela peut s'expliquer par la fréquence plus élevée des facteurs de risques environnementaux dans la population masculine ou à des facteurs hormonaux.

L'origine de la maladie reste encore inconnue, mais quelques hypothèses sont émises. L'association entre la maladie de Parkinson et l'exposition aux pesticides a été prouvée dans plusieurs études cas-témoins. Certains pesticides auraient un rôle neurotoxique sur les cellules dopaminergiques. Par ailleurs, dans quelques cas, la mutation d'un gène est mise en cause. Ainsi, l'hypothèse, actuellement retenue, est l'origine multifactorielle impliquant des gènes multiples et des facteurs environnementaux. (10)

1.2.3. Principales données physiopathologiques

La maladie est due, entre autres, à une dégénérescence primitive des neurones de la substance noire entraînant une diminution de la sécrétion de dopamine qui perturbe la boucle cortico-striato-thalamo-corticale. Ceci entraîne un dysfonctionnement du système extrapyramidal. Les symptômes moteurs et plus spécifiquement l'akinésie apparaissent lorsque 70 à 80% des neurones dopaminergiques de la substance noire ont disparu. (3)

« Les processus perceptifs et les programmes moteurs sont intacts dans la maladie de Parkinson alors que l'évocation du programme moteur nécessaire à la conception et à l'exécution de l'acte moteur est perturbée. Cette atteinte sélective explique les difficultés d'exécution de programmes moteurs simultanés ou séquentiels et la perturbation des réflexes posturaux anticipatoires. »

Ainsi, seule l'akinésie est directement influencée par ce déficit et sa sévérité est proportionnelle aux neurones perdus. Cette altération dopaminergique n'est pas à l'origine directe de la rigidité et du tremblement mais ces symptômes sont quand même dépendants de l'équilibre de ce système dopaminergique du fait des multiples interactions du système de neurotransmission.

La rigidité serait expliquée par un excès de rétrocontrôle des boucles réflexes supra-spinales dû à une perte d'inhibition dopaminergique.

Quant aux tremblements, ils seraient dus à une activité rythmique du thalamus facilitée par la perte de contrôle du pallidum sur le cortex moteur. (11)

Les mécanismes des symptômes caractéristiques de la maladie de Parkinson sont en globalité connus mais il reste de nombreux points à découvrir.

1.2.4. Clinique et diagnostic

Les signes initiaux les plus fréquents sont : le tremblement, la rigidité et l'akinésie. Ils constituent les éléments de la triade parkinsonienne. La combinaison de ces 3 signes cardinaux ont une valeur prédictive positive, pour cette affection, à 88% et à 90% si ces signes sont associés à un début asymétrique et à l'absence de signes atypiques. (8)

Certains auteurs rajoutent à cette triade les troubles posturaux et les troubles de la marche. (9)

Des signes précurseurs à cette affection ont été identifiés : il s'agit surtout de constipation, de perte d'odorat et de trouble du sommeil par agitation motrice. L'association de ces signes permet de confirmer dans 87% des cas le diagnostic de la maladie de Parkinson. (9)

Le diagnostic actuel repose sur ces données purement cliniques car les examens complémentaires n'apportent pas actuellement de contribution au diagnostic positif. Ainsi le diagnostic de certitude est histologique.

Par ailleurs, les symptômes sont d'apparition insidieuse et d'évolution intermittente, ce qui ne facilite pas le diagnostic. (4) Ainsi, le suivi du patient et l'évolution des symptômes sont importants pour confirmer le diagnostic.

✓ *Symptomatologie (9)*

Le tremblement est le motif initial de consultation le plus fréquent ; il est présent dans 70% des cas. (12) Il est dit de repos c'est-à-dire qu'il intervient en l'absence de tout mouvement volontaire ou de contraction destinée à maintenir une posture ; au contraire, il diminue au cours d'un mouvement et pendant le sommeil. Il affecte généralement les parties distales, de manière unilatérale ou asymétrique au début de la maladie et devient, avec la progression de celle-ci, bilatéral. C'est un tremblement de faible amplitude et rythmique, 4 à 6 cycles par seconde, se majorant par les émotions, le stress et le calcul mental.

L'akinésie correspond à une difficulté de l'initiative motrice et de l'exécution des mouvements automatiques. Cette symptomatologie se traduit par une perte du ballant d'un bras et/ou une impression de pied qui traîne à la marche ou par des perturbations au démarrage et lors des demi-tours. Elle est également responsable de troubles de la coordination qui peuvent s'observer par une micrographie, une amimie faciale, une voix monotone et une rareté du clignement des yeux.

A celle-ci, s'ajoutent une bradykinésie et une hypokinésie correspondant à un ralentissement et à une diminution des gestes. Ainsi la simultanéité des gestes et les « doubles tâches » sont difficiles à réaliser par le patient parkinsonien.

La rigidité extrapyramidale correspond à une augmentation du tonus musculaire entraînant une résistance homogène qui cède, par à-coups, réalisant le phénomène de « roue dentée », lors de l'allongement passif d'un muscle. Elle est dite en « tuyau de plomb » car le membre garde la position en fin de mouvement. L'augmentation de la résistance est observée lorsque le patient effectue des mouvements volontaires avec son membre opposé ; ce dernier point correspond au « signe de Froment », encore appelé « signe du comptoir ». De la même manière que le tremblement, la rigidité est également asymétrique au début de la maladie et prédomine du côté où siège le tremblement. Cette hypertonie touche préférentiellement les muscles antigravitaires ce qui entraîne une modification de la posture.

Les troubles posturaux caractérisés par l'antéflexion due à l'hypertonie des muscles fléchisseurs et la tendance à la rétroimpulsion entraînent lors de l'évolution de la maladie d'importants troubles de la marche tels que la festination et le freezing. La festination est un raccourcissement du pas de la marche qui déséquilibre le haut du corps ainsi le patient donne

l'image de « courir après son centre de gravité » (7). Le freezing, quant à lui, est un blocage moteur au cours de l'initiation à la marche correspondant à l'absence du déclenchement du premier pas ou à un piétinement.

De nombreux autres troubles non moteurs s'y associent:

- Troubles psychiques et psychologiques : anxiété, dépression, démence, hallucination, divers troubles du sommeil
- Troubles sensoriels : douleurs, crampes, paresthésies, déficit olfactif
- Signes neuro-végétatifs : trouble de la déglutition, trouble de la thermorégulation, hypotension artérielle orthostatique, constipation, amaigrissement, troubles vésico-sphinctériens et sexuels
- Troubles respiratoires

Ces troubles non moteurs varient d'un patient à l'autre et ne sont pas retrouvés chez tous les patients parkinsoniens. Ils dépendent d'autres lésions que celles de la substance noire comme, par exemple, des lésions au niveau du noyau dorsal du nerf vague ; cependant, certains troubles ne sont pas rattachés à des lésions d'origine connue.

✓ *Évolution*

Trois étapes évolutives principales caractérisent l'avancement de la maladie durant lesquelles les symptômes et le contexte de prise en charge sont différents. (7) Ces étapes ont des contours flous car l'évolution des symptômes s'aggravant au cours des années est progressive, insidieuse et dépend de l'influence des traitements.

Le premier stade évolutif, aussi appelé « de novo », correspond au début de la phase symptomatique. A ce stade, le patient présente quelques signes discrets permettant de soupçonner le diagnostic de la maladie mais ne l'empêchant pas de vivre pratiquement normalement. Il peut s'agir de tremblements, de crampes, de fatigues, de maladresse dans l'écriture et dans la marche, d'anxio-dépression... Si les symptômes sont maîtrisés par le traitement médical, le diagnostic initial est confirmé et le stade d'évolution est alors nommé « lune de miel » thérapeutique.

L'émergence progressive de troubles posturaux, de manifestations dysautonomiques, de signes neurovégétatifs et l'augmentation de la gêne fonctionnelle signent le début de la phase d'état. Le traitement médical corrige moins bien les troubles. De plus, des effets secondaires indésirables entraînent des fluctuations symptomatologiques au cours de la journée et des mouvements anormaux involontaires, dyskinésies. Ainsi, vont se succéder au cours d'une journée des périodes de bonne performance motrice, dites « périodes on », et des périodes de performance motrice réduite, dites « périodes off ».

Lorsque la maladie est avancée, le stade est dit de « déclin ». L'âge combiné à l'évolution de la maladie entraîne une perte d'autonomie et un handicap majeur. Les troubles sont accentués et résistants au traitement. Les « périodes on » se font de plus en plus rares. Les fonctions motrices, cognitives et neurovégétatives, sont concernées. L'ensemble entraîne des complications diverses, telles que des chutes traumatiques, des pneumopathies d'inhalation pouvant menacer le pronostic vital.

✓ *Échelle d'évaluation*

A tous les stades, les déficiences motrices, cognitives, viscérales et le handicap qu'elles génèrent doivent être évaluées. Ceci permet de suivre l'évolution, de déterminer le niveau de dépendance et le retentissement sur la vie quotidienne ainsi que l'élaboration d'un programme de prise en charge médicamenteux, rééducatif voir chirurgical.

L'échelle de Hoehn et Yahr permet d'évaluer le stade de la maladie de Parkinson. C'est une évaluation globale donc peu sensible mais classe les patients selon la gravité de la maladie. (8)

L'Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS) permet l'évaluation des déficiences, du handicap dans la vie quotidienne et de la réponse à la thérapeutique. Cet outil multidimensionnel est le plus utilisé et le mieux validé ; il est utilisé pour le suivi du patient comme pour les essais thérapeutiques. (8) (13)

Le PDQ-39 spécifique à la maladie de Parkinson permet d'évaluer le handicap et la qualité de vie. Il est fiable, validé et à une bonne cohérence avec l'UPDRS et le stade d'Hoehn et Yahr. (8) (13)

1.2.5. Traitements

La maladie de Parkinson reste à l'heure actuelle incurable et évolue différemment selon les patients de même que l'action des traitements reste variable. En effet, les symptômes non moteurs et les fluctuations motrices diffèrent. Ainsi, une prise en charge multidisciplinaire est nécessaire. D'après les actes et prestations de la maladie de Parkinson de la HAS de 2012, le médecin et le neurologue coordonnent les soins et instaurent le traitement ; le kinésithérapeute rééduque les troubles moteurs et axiaux ; l'orthophoniste traite les troubles de la parole, de la déglutition et la micrographie. (14)

L'objectif des traitements est de contrôler les symptômes, la progression de la maladie et d'améliorer la qualité de vie des patients tout en tentant de limiter leurs effets secondaires. (8)

Les traitements sont choisis en fonction du type de symptômes, de l'importance du handicap, de l'âge, de l'état cognitif et psychique.

✓ *Principaux traitements médicamenteux*

Il n'existe pas actuellement de traitement capable de ralentir ou de stopper l'évolution. Les traitements proposés sont essentiellement symptomatiques.

Le traitement dopaminergique est le traitement de référence dans la prise en charge de cette affection. Il permet d'augmenter le taux défaillant de dopamine puisqu'il s'agit de L-Dopa, molécule précurseur. Ce traitement agit ainsi sur les symptômes moteurs, c'est pourquoi il faut le commencer à l'apparition de la gêne fonctionnelle ; il permet alors une préservation de la qualité de vie. Cependant, des complications se manifestent, plus précocement, à moyen et long terme, telles que les dyskinésies et les fluctuations d'efficacité. Les agonistes dopaminergiques ont une efficacité quasi similaire à celle de la L-Dopa en traitement initial. Cependant, ils ont moins d'effets moteurs indésirables. Moins efficaces,

après quelques années, L-Dopa doit y être associée. Leur posologie n'est pas augmentée car mal tolérée chez des personnes âgées et elle provoquerait des effets secondaires psychiatriques.

Ainsi, les agonistes dopaminergiques sont utilisés lorsque la gêne fonctionnelle est minime et sont privilégiés chez les sujets jeunes le plus longtemps possible. La L-Dopa, quant à elle, est prescrite en première intention chez les sujets âgés et pour les sujets jeunes, est utilisée en association avec les agonistes lorsque la gêne fonctionnelle est devenue trop importante.

✓ *Traitement rééducatif*

Peu d'études validées permettent d'évaluer les effets de la rééducation. Ainsi la Conférence de Consensus de mars 2000 (8) n'a pas pu définir de rééducation-type justifiée. Les indications sont diverses : préventives (fonction respiratoire, chutes...), spécifiques à la symptomatologie selon la gêne fonctionnelle (déambulation, micrographie...), d'autres sont plus globales (trouble du décubitus, limitations articulaires...).

Les objectifs immédiats de la rééducation sont de rendre le patient plus confiant, plus mobile et moins douloureux. A plus long terme, les objectifs seront de rechercher un meilleur contrôle de la posture, de la festination et du freezing ce qui correspond à un contrôle des chutes. Dans la globalité, la rééducation a pour but d'améliorer ou de maintenir l'autonomie afin de conserver une meilleure qualité de vie possible.

La rééducation devra tenir compte des capacités fonctionnelles, des besoins du patient, de l'évolution de la maladie et des fluctuations. Le principe de base de la rééducation est de remplacer les mouvements involontaires perdus par des mouvements volontaires. De plus, elle devra également être dynamique, rythmée et variée pour être perçue comme un plaisir et faite sans contrainte.

Pour répondre aux objectifs globaux cités précédemment (9) (12), le kinésithérapeute veillera à :

- Assouplir toutes les articulations et lutter contre les attitudes vicieuses spécifiques du patient parkinsonien par des mobilisations et des postures
- Lutter contre les troubles trophiques et les crampes, dues à l'akinésie et à la rigidité, par des massages
- Renforcer la musculature des extenseurs pour améliorer le redressement postural
- Faire apprendre et décomposer les transferts afin de favoriser l'autonomie et d'éviter les chutes
- Sécuriser la marche en décomposant les étapes du passage du pas, en proposant des aides techniques adaptées et en développant les stratégies d'équilibration
- Travailler la fonction respiratoire car le volume courant est réduit du fait de la position fréquente de fermeture du patient

En raison de l'évolution de la maladie, la prise en charge kinésithérapique sera différente selon les stades (9) (12):

- Au début de la maladie, l'indication de la rééducation est plutôt préventive. L'objectif est de stimuler par des exercices physiques réguliers, le développement des capacités respiratoires, la mobilité, en s'appuyant sur le maintien de ses activités.

- Au stade plus avancé, la motricité volontaire devra être stimulée pour pallier les déficits de la motricité automatique. Pour cela, le kinésithérapeute utilisera l'imagerie mentale et la décomposition d'un geste complexe en une suite de gestes simples.
- En « périodes off », lors des fluctuations d'efficacité, le nursing et la gestion des insécurités au quotidien seront la base des techniques. Elles seront de plus en plus utilisées en raison d'une perte d'autonomie évolutive.

✓ *Principaux traitements chirurgicaux*

La neurostimulation est la technique chirurgicale la plus utilisée, car l'efficacité est remarquable sur les symptômes moteurs sévères ou tremblements rebelles, 60 à 80% d'amélioration. La durée des « périodes off » devient plus courte, le traitement par L-Dopa peut être réduit et les complications sont rares. (9) Le facteur limitant est le coût du matériel implantable et humain pluridisciplinaire nécessaire. De plus, la Conférence de Consensus de mars 2000 a défini des recommandations concernant l'indication de ce traitement : « Il doit s'agir d'une maladie de Parkinson idiopathique évoluant depuis plus de 5 ans, avec l'absence de déficit cognitif et/ou de troubles psychiatriques. La persistance d'une bonne sensibilité à la L-Dopa est un critère essentiel dans la sélection, tremblement excepté. » (8)

1.3. L'éducation thérapeutique du patient

L'éducation thérapeutique du patient est un concept en plein développement. Elle a été définie, en 1996, par l'OMS (3). En 2007, le Collège de la HAS valide un guide méthodologique (6) d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques et publie des recommandations précisant définition, finalité et organisation de ce concept. Enfin, en 2009, elle a été développée, pour la première fois, dans une loi : « Hôpital, Patients, Santé et Territoires ». (1)

1.3.1. Définition et éléments de contexte

Aujourd'hui, 15 millions de patients souffrent de pathologies chroniques ; chaque année 200 000 nouveaux cas sont diagnostiqués. (15) Ces patients ont de multiples recours aux soins et le suivi des prescriptions diminue dans le temps, 30 à 70% des malades ne suivent pas régulièrement les recommandations médicales. Ceci entraîne une diminution de la qualité de vie. Les patients apprennent souvent à gérer eux-mêmes leur maladie. Les soignants établissent des diagnostics et des choix de traitement, ils parlent aux patients de leur maladie au lieu de leur apprendre à la gérer. Là, l'éducation thérapeutique a toute sa place. Elle devrait être utilisée, par les soignants pour aider les patients, dans l'objectif de produire un effet thérapeutique complémentaire aux différentes prises en charge « classiques ». Soigner et éduquer sont deux activités indispensables et liés pour la prise en charge d'un patient atteint de maladie chronique. (16)

L'éducation du patient ou l'éducation thérapeutique du patient (ETP) est définie, par l'OMS (3), comme suit : « L'éducation thérapeutique du patient devrait permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et compétences qui les aident à vivre de manière optimale leur vie avec leur maladie. Il s'agit, par conséquent, d'un processus permanent, intégré dans les soins, et centré sur le patient. L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, le cadre hospitalier et les autres

institutions de soins, les informations organisationnelles, et les comportements de santé et de maladie. Elle vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie. » (3)

L'OMS a établi cette définition dans le cadre des établissements hospitaliers mais la HAS rajoute qu'une « ETP structurée peut être mise en œuvre dans tous les secteurs et lieux de soins, quel que soit le mode d'exercice des professionnels de santé. » (6)

Actuellement, les maladies chroniques sont essentiellement prises en charge en ambulatoire, 80% d'après l'OMS (3) ; or, l'offre d'ETP est surtout retrouvée en établissement de santé. Il est donc nécessaire d'augmenter l'offre ambulatoire de proximité afin que les patients puissent avoir facilement recours à cette nouvelle pratique. (15)

L'éducation thérapeutique ne doit pas être confondue avec l'éducation pour la santé. Cette dernière s'inscrit dans une logique de culture sanitaire de santé publique ; c'est l'ensemble des actions de prévention primaires destiné à la population générale. En revanche, l'ETP s'adresse à des personnes ayant une pathologie diagnostiquée et entre dans le cadre de la prévention secondaire voire tertiaire. (2)

1.3.2. Finalité et études sur les bénéfices de l'éducation thérapeutique

L'acquisition de compétences et leurs maîtrises, par le patient, est l'objectif principal de l'ETP. Elles lui permettent de gérer sa maladie et son traitement afin de favoriser l'amélioration de sa santé et de sa qualité de vie ainsi que celle de ses proches.

Ces compétences résultent de l'acquisition d'un savoir, d'un savoir-faire et d'un savoir-être qui se doit d'être progressive, basée sur les besoins propres du patient et tient compte de son expérience. (6) Pour que ces compétences soient maîtrisées avec succès, les professionnels de santé doivent considérer le patient et son entourage comme de véritables partenaires de soins.

En intégrant ce concept dans la prise en charge des patients souffrant de maladies chroniques, des études (17) démontrent la forte amélioration de l'efficacité du traitement et de la qualité de vie. Cependant, peu d'études précisent la méthodologie pédagogique utilisée qui permettrait de reproduire les séances éducatives. De plus, pour des raisons éthiques, le groupe contrôle reçoit un minimum d'information, ce qui biaise les résultats de la plupart des études.

D'autres études signalent que l'ETP est plus efficace si elle est mise en place par des professionnels de santé ayant reçu une formation. (2)

L'ETP est une pratique complexe tant sur sa mise en œuvre et son organisation que sur sa reconnaissance et ses effets. L'évaluation de la planification et l'efficacité de ce concept, par les professionnels de santé engagés dans la prise en charge des maladies chroniques, nécessite d'être poursuivies. (6)

1.3.3. Acteurs, planification et organisation

L'ETP doit être proposée à tous patients ayant une maladie chronique quel que soit son âge, le type et le stade de l'évolution de sa maladie. Il appartient au patient de choisir d'y participer ou non.

Elle s'adresse également aux proches du patient s'ils le désirent et avec son accord pour qu'ils soient intégrés. Cela permet au patient de se sentir soutenu et épaulé. Les membres de sa famille doivent comprendre leurs difficultés et réaliser qu'une aide par un soutien psychologique et pédagogique peut avoir une importance capitale pour le patient. (6)

Les professionnels de santé sont les principaux intervenants concernés. Ils doivent tous informer les patients de la possibilité de bénéficier d'une ETP. Cependant, d'après les recommandations de la HAS et de l'OMS, seuls les professionnels formés à l'ETP, « au cours de leur formation initiale et continue ou à travers une expérience reconnue par une validation des acquis » peuvent la réaliser. (6)

En effet, le professionnel doit sortir de la relation soignant-soigné et apprendre à exercer un autre métier, celui de « soignant-éducateur » afin d'exercer une action pédagogique. En changeant ce statut, le soignant modifie ses relations autoritaires et directives en une relation de partenariat. Ainsi, il doit maîtriser d'autres compétences (3), comme :

- adapter son comportement professionnel
- sa manière de communiquer auprès des patients et des proches
- avoir un langage adapté sur la maladie
- identifier les besoins et projets explicites ou non des patients
- prendre en considération l'état psychologique, l'environnement socioculturel, les expériences du patient et en tenir compte dans l'éducation
- former les patients sur leur maladie
- leur apprendre la gestion de leurs traitements
- l'utilisation des ressources sanitaires, sociales et économiques pour améliorer le mode de vie du patient
- choisir et utiliser des outils adéquats et adaptés au processus d'apprentissage du patient
- évaluer les progrès, les effets thérapeutiques de l'éducation, la pédagogie utilisée et ajuster si nécessaire.

Toutes ces compétences permettent au soignant de réaliser un diagnostic éducatif, de proposer et négocier avec le patient les compétences à atteindre. Il planifiera, organisera des techniques éducatives et évaluera les compétences acquises comme les effets de l'ETP.

Par ailleurs, les associations de patients peuvent être sollicitées pour partager des expériences, aider à la résolution de problèmes ou faire part des préoccupations quotidiennes lors de la conception, de la mise en œuvre ou de l'évaluation du programme d'éducation thérapeutique. (6)

Une équipe multi-professionnelle est un atout car elle permet de renforcer la cohésion et l'efficacité des messages. L'éducation, par une telle équipe, est favorisée en milieu hospitalier ; cependant, l'éducation peut se réaliser également en cabinet. Ainsi, pour coordonner les actions des différents professionnels, un dossier d'éducation permet de répertorier le diagnostic éducatif, le contrat, le programme, les évaluations et le suivi. (2)

Les séances peuvent être collectives, individuelles ou en alternances selon les possibilités locales disponibles, les besoins et les préférences du patient. Selon le type de séances, les intérêts sont différents.

Les séances collectives en rassemblant des patients aux objectifs éducatifs similaires permettent un partage d'expériences et de savoirs expérimentaux, d'exprimer leurs découragements et leurs réussites, de libérer leurs émotions ainsi que d'échanger sur leurs préoccupations quotidiennes et leurs résolutions. Elles permettent de compléter l'intervention des professionnels de santé.

Les séances individuelles favorisent l'accessibilité aux séances de patients « ayant une dépendance physique, sensorielle ou cognitive » ou de patients ayant des difficultés à se trouver en groupe. Elles permettent également une approche plus personnelle adaptée à leurs déficits.

La durée des séances doit s'ajuster à la pratique individuelle ou collective et au mode d'exercice des soignants éducateurs. En pratique collective, les séances dureront 45 minutes et seront composées de 3 à 10 patients tandis qu'en pratique individuelle, elles dureront 30 à 45 minutes. (6) Cependant, en exercice libéral, la durée des séances dépendra de la durée de la consultation, soit 30 minutes environ. Ainsi, les différentes étapes seront organisées sur plusieurs séances. Le soignant devra s'assurer à chaque début de séance qu'un nouvel événement ne soit pas venu perturber le programme prévu et que les compétences à atteindre correspondent toujours aux attentes du patient. (18)

En premier lieu, une formation initiale sera proposée au patient. Elle permet d'amener le patient progressivement vers l'ensemble des compétences attendues. Sa durée est variable selon le patient et la maladie. Pour une éducation de groupe, elle peut s'envisager entre 16 et 24 heures par an. Pour une éducation individuelle en libéral, le nombre d'heures reste encore à définir. (16) Il est préférable, pour être optimal, qu'elle soit réalisée à distance de l'annonce du diagnostic car le patient sera plus réceptif et aura fait lui-même des expériences liées à sa maladie et son traitement. Seule, une éducation de sécurité est à effectuer au moment du diagnostic permettant au patient d'être autonome vis-à-vis de son traitement et de minimiser les complications immédiates.

Un suivi éducatif sera poursuivi suite à la formation initiale et, à distance de celle-ci, une reprise éducative pourra être entreprise si un événement important intervient dans la vie du patient ou lorsque des compétences ne sont pas suffisamment maîtrisées. (2)

Cette planification est schématisée dans la Figure 1.

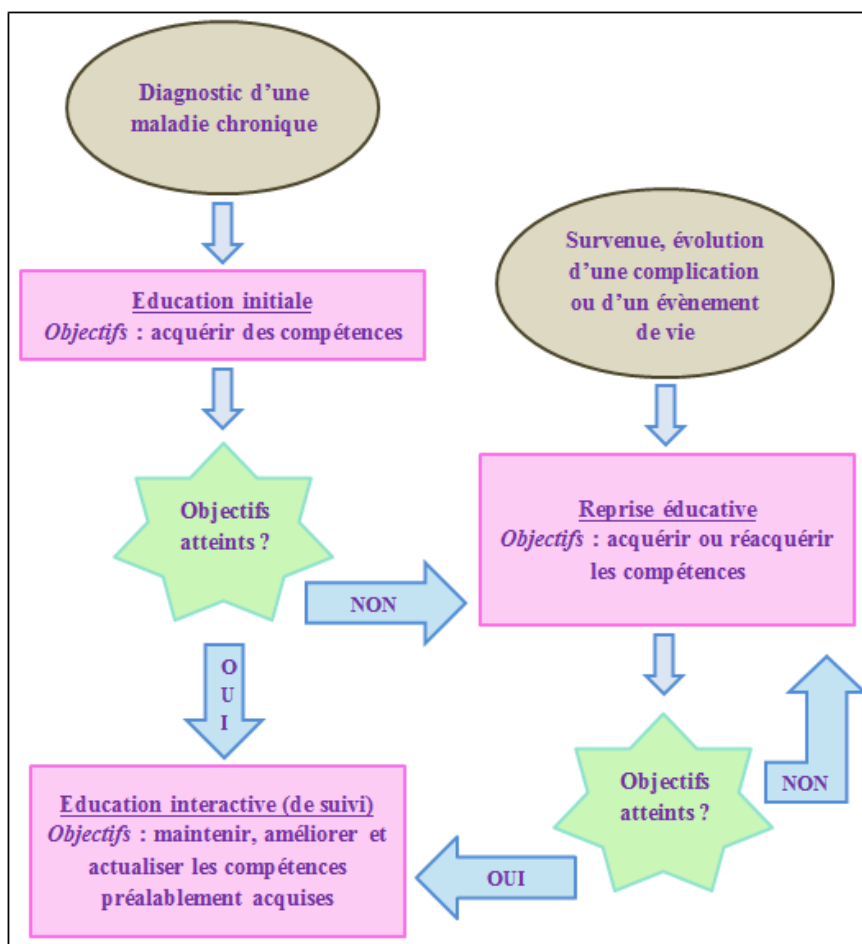


Figure 1: Planification de l'éducation initiale et continue (inspirée du schéma de D'Ivernois (2))

1.3.4. Les quatre étapes de la démarche éducative

D'après les recommandations de la HAS et de l'OMS, l'ETP est constituée de 4 étapes organisées et planifiées, détaillées ci-dessous.

✓ *L'élaboration du diagnostic éducatif*

La première étape de la démarche d'éducation thérapeutique consiste à élaborer un diagnostic éducatif (18) visant à définir avec le patient les buts de son éducation. Afin d'adapter au mieux la prise en charge éducative, le professionnel de santé doit connaître le patient en identifiant les différents aspects de sa vie et de sa personnalité, ses handicaps et leurs retentissements sur sa vie, ses projets et ses potentialités. Il devra prendre en compte l'environnement intellectuel, social, culturel et émotionnel du patient pour repérer les facteurs facilitant et ceux risquant de limiter l'apprentissage. De plus, cela permet d'établir une relation de confiance et de partenariat favorisant l'engagement du patient dans l'éducation. A ce stade, il est également important de voir si le patient est enclin au concept d'éducation thérapeutique et quel est son degré d'acceptation de la maladie. L'acceptation de la maladie encourage la motivation à apprendre.

Une analyse de départ sur la vie du patient avec sa maladie permet l'élaboration de ce diagnostic éducatif lors d'un entretien. D'après J.F. D'Ivernois et R. Gagnayre (2), le soignant éducateur peut s'aider d'un « guide d'entretien », questionnaire préétabli permettant de

recueillir un maximum de données et d'amener le patient à la réflexion sur sa façon de vivre et à la discussion. Ils ont déterminé 5 « dimensions » nécessaires à explorer pour ne pas négliger certains aspects de la vie du patient et son implication dans le traitement (Tableau 1).

Tableau 1 : Dimensions (et exemples) à explorer lors du diagnostic éducatif

Dimensions	Exemples
Biomédicale ; Ce qu'il a	Quelle est l'histoire de sa maladie ?
	Quels sont les handicaps associés ?
	Quels sont les problèmes priorités par le patient ?
Socioprofessionnelle ; Ce qu'il fait	Comment le patient vit au quotidien ?
	Quel est son travail, ses activités, son contexte de vie familiale ?
	Qu'est-ce qu'il ne peut plus faire à cause de sa maladie ?
Cognitive ; Ce qu'il sait	Que connaît-il de sa maladie, de ses traitements ?
	Comment s'explique-t-il son affection ?
	Comment organise-t-il ses connaissances ?
Psycho émotionnelle ; Ce qu'il est, ce qu'il ressent	Quels sont ses traits psychologiques ?
	A quel stade de l'acceptation de la maladie est-il ?
	Comment extériorise-t-il ses sentiments ?
	Quelle est sa motivation à apprendre pour mieux connaître sa maladie ?
Projective ; Ce qu'il attend	Quels sont ses projets ?
	Qu'attend-il de l'éducation thérapeutique ?

Cet entretien permet au patient d'être acteur, de s'exprimer et de réfléchir à propos de sa vie quotidienne avec la maladie. Cela lui permet de prendre conscience de sa coopération avec le soignant. De son côté, le soignant doit cerner le patient, tant sur ce que le patient comprend, sur ses besoins et sur sa motivation que sur le réalisme des projets pour anticiper les difficultés. Le soignant, par l'identification et la stimulation d'un projet véhiculant de l'émotion, pourra agir sur la motivation du patient. Il est nécessaire de connaître le « savoir-faire », les expériences, les croyances du patient car s'ils sont erronés, ils doivent être modifiés avec tact pour que le patient adhère avec confiance aux propositions de l'éducation. Pour finaliser cette étape, le soignant effectuera une synthèse mettant en avant les compétences possédées par le patient et celles à améliorer ou à acquérir par l'ETP. L'objectif est d'élaborer un projet d'éducation personnalisé et adapté au patient en partenariat avec ce dernier.

Les éléments de ce diagnostic éducatif seront à revoir régulièrement car la vie du patient évolue tout comme ses besoins.

✓ Formulation des compétences à acquérir et définition d'un contrat thérapeutique

La deuxième étape consiste à formuler, à prioriser avec le patient les compétences à acquérir, à mobiliser et à maintenir afin de pallier ses besoins et permettre ses projets. Les compétences à atteindre par le patient constituent les objectifs pédagogiques du programme d'éducation thérapeutique. Les objectifs doivent être observables et mesurables afin de vérifier l'acquisition ou non de leur réalisation par le patient. Ces derniers ne devront pas être confondus avec les objectifs thérapeutiques et de soins. (16)

Les compétences se divisent en deux types : celles d'auto-soins que le patient devra acquérir et maintenir et celles d'adaptation qu'il devra se procurer et mobiliser. Certaines compétences communes doivent être maîtrisées par tous les patients ; elles sont dites « de sécurité », d'autres sont particulières aux besoins du patient. Dans tous les cas, elles sont à négocier avec lui et doivent être judicieusement choisies en fonction des besoins.

Les compétences d'auto-soins doivent permettre de :

- « Soulager les symptômes ;
- Prendre en compte les résultats d'une auto-surveillance, d'une auto-mesure ;
- Adapter des doses de médicaments, initier un auto-traitement ;
- Réaliser des gestes techniques et des soins ;
- Mettre en œuvre des modifications de mode de vie (équilibre diététique, programme d'activité physique, etc.) ;
- Prévenir des complications évitables ;
- Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie ;
- Et impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent » (6)

Quant aux compétences d'adaptation, elles doivent permettre de :

- « Se connaître soi-même, avoir confiance en soi ;
- Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress ;
- Développer un raisonnement créatif et une réflexion critique ;
- Développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles ;
- Prendre des décisions et résoudre un problème ;
- Se fixer des buts à atteindre et faire des choix ;
- S'observer, s'évaluer et se renforcer. » (6)

La négociation des compétences à acquérir et à conserver dans le temps dépendent des besoins, de la motivation et de la réceptivité du patient analysés lors du diagnostic éducatif. Cette négociation s'inscrit dans un contrat à valeur d'engagement mutuel permettant de renforcer la motivation du patient et du soignant, de définir les rôles de chacun ainsi que de voir la finalité de cette éducation.

De ce fait, pour que la motivation soit toujours intacte et que les buts soient partagés, le contrat évoluera avec la durée de l'apprentissage, l'intervention de nouveaux événements et l'évolution des besoins. Il impliquera le choix des contenus et des méthodes pédagogiques. (2)

✓ *Planification des actions d'éducation appropriées aux objectifs établis et leur mise en œuvre*

La planification consiste à programmer les séances fonction des disponibilités et des souhaits du patient ainsi que les méthodes et les techniques à mettre en œuvre pour l'apprentissage. Ces dernières sont la mise en œuvre du contrat. Elles doivent amener le patient vers les objectifs pédagogiques précédemment établis tout en prenant compte des difficultés, des potentialités, du style d'apprentissage de chacun.

Le type d'exercice libéral ou hospitalier et les pratiques individuelles ou collectives conditionnent également le choix des techniques et des méthodes pédagogiques. Ainsi, différentes méthodes peuvent être utilisées, tels que : l'entretien, le témoignage, les études de cas, les simulations de gestes et de techniques, les travaux pratiques, les jeux de rôle, les exposés interactifs, les tables-rondes... Ces méthodes peuvent s'appuyer sur divers outils, par exemple : classeurs imagés, puzzles, CD, brochures, bandes audio ou vidéo, affiches, représentation d'objets de la vie courante, tableaux à double entrée, cartes de « Barrows »... (2)

✓ *Evaluation du patient, de l'éducation reçue et du programme*

Cette dernière étape constitue l'évaluation de différents procédés.

Tout d'abord, l'évaluation pédagogique du patient permet la vérification des compétences, la fréquence des incidents et complications comme l'appréciation de son adaptation et des changements mis en œuvre dans sa vie quotidienne. Celle-ci indique les effets de l'éducation thérapeutique et la pertinence du programme.

Cette évaluation se doit d'être formatrice pour que le patient se rende compte des progrès, des erreurs et de ce qu'il lui reste encore à acquérir.

Des outils adaptés doivent permettre l'évaluation des différents objectifs. Ainsi, un questionnaire « vrai/faux » peut être utilisé pour les connaissances, un cas concret avec des questions courtes pour la résolution de problèmes, une grille d'observation ou une échelle de mesure pour la maîtrise des gestes techniques.

Le patient évalue l'éducation reçue. Par exemple : des questionnaires d'opinion remis au patients permettent de quantifier leur satisfaction. Différentes dimensions sont évaluées, tels que durée de l'éducation, qualité de l'animation, environnement... ou d'autres au choix du patient. Ce critère de satisfaction ne prouve pas l'efficacité ou non de l'éducation mais permet d'effectuer des réajustements pratiques.

Enfin, l'évaluation du programme par le soignant, l'équipe ou un intervenant externe permet de se rendre compte de l'efficacité de celui-ci en évaluant le processus mis en œuvre et l'effet global obtenu sur les patients.

1.4. L'éducation thérapeutique et la maladie de Parkinson

L'éducation du patient est nécessaire pour cette maladie, du fait de la complexité du traitement, de l'importance de la régularité entre les prises et des fluctuations quotidiennes propres à la maladie de Parkinson. Ainsi, pour éviter les complications et la détérioration de la qualité de vie, il est nécessaire que les patients et leurs proches adhèrent aux traitements en comprenant les moyens et les buts thérapeutiques. De plus, ceci favorisera la prévention des effets secondaires et la diminution des coûts. (4)

Par ailleurs, il est important que le patient ait une certaine autonomie étant donné que cette affection nécessite une prise en charge très longue pouvant aller jusqu'à 20 ou 30 ans. De plus, l'avancement thérapeutique n'est pas significatif durant cette dernière décennie. (19)

C'est pourquoi, la charte des parkinsoniens de l'EPDA demande que les patients aient le droit d'être acteurs de leur prise en charge (5).

La maladie de Parkinson fait partie de la liste que l'OMS a défini (3), comme une maladie de longue durée, où l'éducation thérapeutique constitue un élément essentiel de la prise en charge pour obtenir un traitement efficace.

Similairement, dans le guide du parcours de soins de la maladie de Parkinson (4), la HAS mentionne qu'il faut « informer et participer à l'éducation thérapeutique de la personne étant atteinte de cette maladie ».

Les objectifs finaux de cette éducation sont :

- Une absence ou un minimum de complications
- Des relations familiales et sociales les plus proches de la normale possible
- Une indépendance maximale dans la mesure de ce que l'on peut attendre du patient

Pour cela, les patients et leurs proches devront être informés sur la maladie, ses conséquences et ses traitements. Il faudra expliquer, informer, rappeler et s'assurer de la compréhension par le patient et ses proches (4):

- de l'absence de traitement curatif : ce qui lui est prescrit a pour seul but de contrôler les symptômes et améliorer la qualité de vie
- de la différence des symptômes, de l'évolution et de l'action des traitements, d'un patient à l'autre
- de l'existence des fluctuations motrices et leurs conséquences
- des soins à effectuer par une équipe pluri-professionnelle
- de l'objectif des traitements, de leur posologie, de leurs effets indésirables et les identifier
- de l'importance des horaires rigoureux des prises
- de leurs implications dans les prises de décision thérapeutique
- de leurs connaissances de l'ensemble des traitements et des soins pouvant être nécessaires
- des financements, des aides et des prestations auxquels ils ont droit

Pour répondre aux objectifs de l'éducation, le patient parkinsonien et ses proches devront acquérir un ensemble de compétences. (4)

Ils seront tenus de connaître et de comprendre la maladie, les symptômes, les traitements et leurs conséquences. Ils devront apprendre à reconnaître les symptômes pour ensuite bien appliquer les conseils thérapeutiques et adapter au mieux leur traitement. Ainsi, ils devront distinguer les tremblements des dyskinésies, la marche à pas raccourcis du freezing, l'ankylose de la rigidité et le blocage moteur de la fatigue. De plus, ils devront être conscients que le traitement à la L-Dopa et aux antagonistes dopaminergiques peuvent induire des attaques de sommeil entraînant des risques pour la conduite automobile et dans certaines pratiques professionnelles (19)

Ils adopteront une démarche appropriée face aux symptômes ou en prévention de l'apparition de ses derniers. Ils devront pour :

- lutter contre akinésie, mettre en route et faciliter les schémas moteurs en répétant régulièrement le mouvement concerné par des exercices de gymnastique d'entretien
- contrôler un tremblement, savoir qu'un changement de position ou que des mouvements peuvent être suffisant pour soulager le patient et quand deuxième recours une augmentation de la posologie peut être nécessaire
- réduire la rigidité, connaître les effets des thérapies aquatiques
- obtenir une marche sûre, adopter une tenue droite, attaquer le pas par le talon et veiller à écarter les pieds ce qui permet de conserver un meilleur équilibre et d'éviter le freezing. Pour la même raison, les patients devront savoir qu'un demi-tour se décompose, en réalisant un large U. Une aide technique peut être un recours en cas d'instabilité, de même, que l'aménagement du domicile.
- lutter contre les troubles posturaux, savoir que prendre appui sur un élément fixe permet de se rendre compte qu'il penche avant qu'il ne soit trop tard. De même, ils doivent savoir que la tenue droite permet d'éviter la festination.
- limiter la dysarthrie, connaître les exercices phonatoires et apprendre à se redresser
- limiter la micrographie, écrire quotidienne dans un cahier dédié à cet effet (19)

Ils pratiqueront une activité physique adaptée, régulière et adopter une alimentation la plus équilibrée possible et sans excès. Ils devront comprendre qu'« un surpoids est nocif au bon contrôle de l'affection, dans la mesure où le mouvement est déjà ralenti » (19)

Ils sensibiliseront leurs proches et les éduqueront pour éviter des comportements inappropriés comme la survenue des relations conflictuelles.

Les doses thérapeutiques seront sous auto-surveillance ainsi que les effets du traitement. Ils devront connaître et appliquer la bonne posologie de leur traitement pour éviter une réponse insuffisante ou, à l'inverse excessive, se manifestant par des dyskinésies. Afin d'assurer un taux suffisant en dopamine dans les synapses nigrostriées, le patient devra être conscient de l'importance de la régularité des prises médicamenteuses.

Les situations particulières non prévues sont à identifier et à gérer.

Les patients devront cheminer vers l'acceptation de la maladie afin d'adapter au mieux leur mode de vie et de percevoir l'avenir avec plus de sérénité.

Enfin, ils évalueront les compétences qu'ils ne maîtrisent pas ou qu'ils n'ont pas acquises, nécessaires pour réaliser leur projet et en faire part à l'équipe soignante. (19)

Ces compétences sont à acquérir au travers des différentes méthodes et techniques proposées par l'éducation thérapeutique.

Cette démarche thérapeutique doit être personnalisée, constructive et continue, adaptée au patient parkinsonien ainsi qu'à son entourage. Elle doit tenir compte du stade d'évolution de la maladie, de la sévérité des symptômes, de l'existence ou non de troubles cognitifs et des besoins du patient. L'entourage fait partie intégrante de cette éducation ; son rôle, au fil de l'évolution de la maladie, deviendra de plus en plus important. (20)

Plusieurs études dont une mise en place sur le programme de Toulouse (21) et une autre au Japon (22), montrent que la qualité de vie du patient parkinsonien est améliorée par l'éducation thérapeutique.

2. Matériel et méthode

Cette enquête est double, elle a été effectuée auprès de patients parkinsoniens et de kinésithérapeutes.

2.1. Populations

2.1.1. Les kinésithérapeutes

Les masseurs-kinésithérapeutes (MK) inclus dans cette enquête ont été sélectionnés à partir des listes de France Parkinson répertoriant les MK ayant fait ou étant intervenus à la formation proposée par cette association. Les critères d'inclusion des MK sont les suivants :

- type d'exercice libéral
- kinésithérapeutes prenant en charge au moins 3 patients parkinsoniens, les 2 mois précédant l'envoi du questionnaire.

2.1.2. Les patients

Les patients inclus dans cette enquête sont ceux des MK sélectionnés. Ils ont été choisis de la manière suivante : chaque MK devait donner le questionnaire aux 3 premiers patients pris en charge suite à la réception du questionnaire.

2.2. Protocole

2.2.1. Elaboration des questionnaires

✓ *Kinésithérapeutes*

Le questionnaire envoyé aux MK est présenté en Annexe 1.

La première partie permet d'apprécier l'intégration d'une approche d'ETP et de situer son importance au sein de séances de kinésithérapie.

Dans la première question, il s'agit d'apprécier les différents aspects mis en œuvre par les MK pour traiter la maladie de Parkinson.

Puis, les MK sont interrogés sur les exercices et conseils qu'ils peuvent proposer aux patients. En cas de réponse négative, un espace libre est laissé pour un commentaire afin d'en comprendre les raisons. En cas de réponse positive, les outils utilisés favorisant cette démarche doivent être précisés. Ces derniers démontrent ainsi leur commodité et matérialisent l'éventail des instruments pouvant être employés. De plus, la responsabilité donnée par le professionnel à son patient de devenir acteur de sa prise en charge est mise en évidence.

La maladie ne concerne pas uniquement le patient mais également l'entourage de celui-ci ; c'est la raison pour laquelle la HAS recommande l'intégration des proches à l'éducation thérapeutique. (6) Leur intégration peut débuter au sein des prises en charge kinésithérapiques. Les MK sont donc interrogés sur la présence des « aidants » aux séances.

Par la suite, le questionnaire cherche à analyser la connaissance et l'implication des MK dans le concept d'éducation thérapeutique. Ainsi, un ensemble de questions permet de savoir s'ils animent des séances d'ETP pour un groupe, s'ils intègrent ce concept dans leur prise en charge libérale et s'ils ont bénéficié de formations pour cette démarche. Dans le cas où l'ETP est pratiquée, les modalités de son intégration doivent être précisées. A l'inverse, la justification du désintérêt pour ce concept doit être explicitée.

Une autre question tente de relever si des outils pédagogiques permettant la facilitation de l'intégration de l'ETP pourraient s'avérer utiles pour les MK. L'intérêt porté à l'ETP est ainsi mis en évidence ainsi qu'un besoin éventuel des MK.

Enfin, il leur est également demandé s'ils animent des séances de gymnastique adaptée. Ceci permet de mettre en relief une modalité différente de prise en charge et de repérer si des séances en groupe sont effectuées.

La seconde partie de l'enquête réalisée auprès des MK concerne le contexte de prise en charge.

Ces derniers doivent renseigner leur ancienneté d'exercice dans la profession, leur nombre d'années d'exercice auprès des patients atteints de la maladie de Parkinson et le nombre de patients pris en charge depuis ces 2 derniers mois. Ces informations permettent de situer la spécificité et le recul des MK interrogés par rapport à la prise en charge de cette affection.

Puis, ils sont interrogés sur la durée et la fréquence des séances pour ces patients permettant d'estimer le temps disponible pour une approche d'ETP.

Enfin, la dernière demande porte sur l'identité d'une ou des personnes fixant le rythme des séances. Elle rend compte des acteurs responsables de la prise en charge et révèle ainsi l'existence ou non d'un partenariat entre les différentes personnes concernées.

✓ *Patients parkinsoniens*

Le questionnaire envoyé aux patients est présenté en Annexe 2.

La première partie concerne la connaissance de l'ETP et la mise en place d'une approche de celle-ci.

En premier lieu, il s'est avéré important de savoir si les patients connaissent l'éducation thérapeutique et le cas échéant, comment ils la définissent.

Ensuite, ils sont interrogés sur leur connaissance des différents symptômes de la maladie ; c'est une des premières compétences à maîtriser en éducation thérapeutique. (2)

Puis, il leur est demandé s'ils trouvent toujours un professionnel de santé pour répondre à leurs interrogations. Il est ainsi démontré que les patients sont encadrés et suivis par rapport à leurs besoins.

La deuxième partie est constituée de questions portant sur la prise en charge kinésithérapique et l'intégration d'une démarche d'ETP.

Tout d'abord, il est important de relever le contenu des séances de kinésithérapie afin de cerner les axes majoritaires.

Puis, le questionnement porte sur la compréhension des exercices réalisés et leurs objectifs en kinésithérapie. Ceci permet, entre autres, de mettre en évidence la relation entre le soignant et le soigné. En effet, si cette dernière est fondée sur le partenariat, les patients devraient comprendre les objectifs de l'ensemble des exercices.

Le but de la question suivante est de déterminer si des exercices et des conseils sont établis et de quelle manière ils sont suivis. L'implication des patients dans une approche d'ETP est mesurée de cette manière.

Enfin, il est demandé aux patients si des activités leur permettant d'apprendre à mieux vivre avec leur maladie leur semblent utiles. Cette interrogation cherche à mettre en relief le besoin potentiel du patient à bénéficier de séances d'ETP.

La dernière partie aborde le contexte de prise en charge global de leur maladie et l'implication de l'aidant.

Il est apparu essentiel de préciser l'année où le diagnostic de la maladie a été effectué, la durée écoulée depuis le début de la prise en charge kinésithérapique ainsi que la fréquence de cette dernière. Ces informations permettront de situer le contexte de prise en charge lors de l'exploitation des résultats.

Les patients doivent préciser s'ils consultent d'autres professionnels de santé et s'ils font partie d'une association, d'un groupe d'ETP ou d'un groupe de gymnastique adaptée. Il est, de plus, intéressant de savoir si les patients sont aidés dans leur vie quotidienne par une personne de leur entourage. En effet, la multidisciplinarité, l'existence de liens entre les patients et leur accompagnement par une tierce personne au quotidien sont à prendre en compte dans la démarche d'ETP.

Les derniers renseignements concernent les « aidants » et leurs interrogations sur la maladie, la prise en charge et leur rôle à jouer auprès du patient. La place qu'ils pensent occuper est également étudiée. Puis, ils sont questionnés sur l'intérêt porté aux activités d'ETP pouvant être organisées par le MK. Cet ensemble de questions permet de comprendre la place occupée par les « aidants » face à la maladie et, par conséquent, l'attrait à l'ETP.

2.2.2. Recherche de la population

Afin de trouver des MK concernés par la problématique, la première étape a été de contacter la principale association française de parkinsoniens, France Parkinson. Grâce à celle-ci, il a été possible de connaître les MK ayant participé à la formation donnée par cette association, pour les départements de la région ouest : 44, 49, 56, 85, 35. De même, les programmes des deux dernières formations données par cette association ont été fournis. Ils ont permis d'élargir le nombre de MK car les intervenants y sont mentionnés. De la même manière, l'association locale, ADPLA (Association de Parkinsoniens de Loire Atlantique), a été contactée et a fourni les coordonnées des deux MK impliqués dans l'association.

Au total, 44 MK ont été répertoriés mais seuls 14 répondaient aux critères. En effet, 9 n'exerçaient pas en libéral, 2 n'exerçaient plus et 22 prenaient en charge moins de 3 patients parkinsoniens depuis les 2 mois précédant l'envoi du questionnaire.

2.2.3. Envoi des questionnaires

Les 2 types de questionnaires, accompagnés d'une lettre explicative, ont été envoyés par voie électronique à l'ensemble des MK retenus. Chaque MK devait, d'une part remplir son propre questionnaire et, d'autre part transmettre le questionnaire dédié aux patients sélectionnés. Le retour pouvait se faire par mail, par courrier postal ou via « Google questionnaire ».

2.3. Analyse des données

Pour des raisons pratiques, l'outil « Google questionnaire » a été utilisé pour traiter l'ensemble des données fournies par les questionnaires reçus. Ces dernières ont été exprimées sous forme de moyenne, d'écart-type, de médiane et de pourcentages. Elles ont été exploitées avec le tableur Excel® et les résultats graphiques de Google doc.

3. Résultats

3.1. De l'enquête auprès des kinésithérapeutes

13 des 14 MK sollicités ont répondu au questionnaire.

La première question portait sur les différents aspects utilisés par les MK lors de la prise en charge de patients parkinsoniens. Ces différents aspects sont visibles sur la Figure 2.

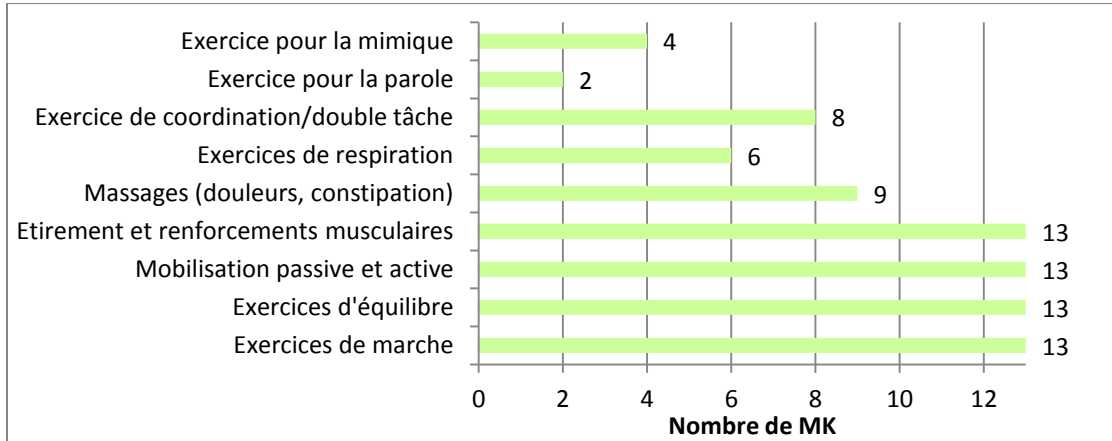


Figure 2: Répartition des différents aspects de la prise en charge MK

A propos des exercices et des conseils à faire à la maison, tous les MK en donnent. 6 d'entre eux utilisent un support papier et d'autres ont notifié avoir recours à des photos, des planches d'exercices sur le net, des vidéos et des consignes verbales.

A la question « Vos patients viennent-ils avec leurs "aidants" aux séances ? », aucun MK n'a coché la case « oui pour la plupart », quelques-uns sont accompagnés (n=7) et dans 6 cas, les patients ne sont pas accompagnés. 2 des personnes ayant répondu négativement précisent que les séances se font à domicile et 3 signalent que leurs patients sont encore autonomes.

Pour l'item concernant les activités animées par les MK, 6 sur 13 déclarent effectuer des cours de gym adaptés et 1 MK réalise des séances pour un groupe d'éducation thérapeutique.

Concernant la question de la formation à l'éducation thérapeutique, 7 n'ont pas de formation, 4 en ont eu une, lors de leur formation initiale et 2, lors d'une formation spécialisée.

Quant à l'interrogation sur la pratique de l'éducation thérapeutique, 8 MK introduisent ce concept à leur prise en charge tandis que 5 ne l'intègrent pas.

Pour 6 des 8 réponses où cette démarche est utilisée, son application est décrite comme suit:

- « Par la réalisation d'exercices répétés et la prise de conscience du handicap »
- « En favorisant l'apprentissage de nouveaux comportements, de nouvelles stratégies pour optimiser le "coping". Celles-ci sont tout autant motrices que psychoéducatives et cognitives. L'éducation thérapeutique fait partie intégrante de la démarche rééducative. »

- « Par explication des symptômes de la maladie, des objectifs et modalités des exercices de rééducation, par application d'exercices dans la vie quotidienne, par la mise en œuvre de conseils d'hygiène de vie »
- « En donnant des exercices se ramenant à des activités de la vie quotidienne et en les répétant afin de les automatiser »
- « En l'intégrant aux soins rééducatifs sans véritable dissociation »

Les 5 réponses négatives sont justifiées par la non-connaissance de l'ETP. De plus, 2 personnes déclarent, après s'être renseignées sur ce concept, transmettre des informations sur la pathologie comme sur les traitements lors des séances et réaliser des exercices en lien avec les activités de la vie quotidienne des patients.

A propos de la suggestion d'outils pédagogiques pour faciliter l'approche d'éducation thérapeutique, 12 MK semblent approuver cette proposition. Plusieurs commentaires, cités ci-dessous, sont joints à cette réponse :

- « Il faut sans cesse inventer ces outils pour qu'ils soient le plus possible adaptés à chaque patient (niveau socioprofessionnel, culturel, cognitif, affectif) »
- « Dans la mesure où cela peut apporter quelque chose en plus aux patients »
- « Livret d'exercices et d'informations sur la maladie à l'usage des patients »
- « Livret de suivi avec renseignements du traitement prescrit, hospitalisation, cures... »
- « Fascicules ou fiches »
- « En éditant un fascicule simple, bien qu'ils connaissent tous internet où ils trouvent tous les renseignements »

Les réponses aux questions portant sur la spécificité et le recul des MK sont récapitulées dans le Tableau 2 suivant :

Tableau 2 : Estimation de l'ancienneté d'exercice et d'annuité de prise en charge des patients parkinsoniens

	Moyenne ± écart-type	Extrêmes
Ancienneté d'exercice (ans)	16 ± 10.6	5 - 38
Annuité d'exercice auprès des patients parkinsoniens (ans)	11 ± 7	4 - 25

Le nombre de patients, pris en charge dans les 2 mois précédant la réception des questionnaires, est consigné sur la Figure 3.

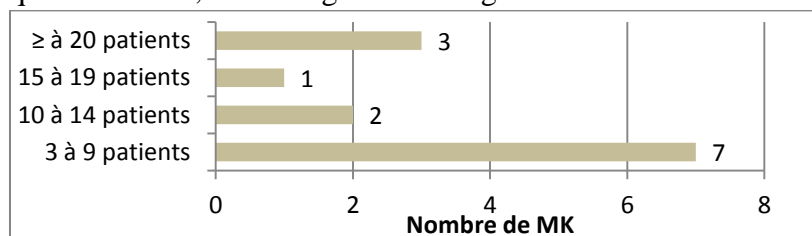


Figure 3 : Effectif de patients parkinsoniens pris en charge lors des 2 mois précédant la réception du questionnaire

La durée d'une séance de prise en charge kinésithérapique est de 25 à 35 minutes pour 10 MK, 35 à 45 minutes pour 2 MK et 45 à 55 minutes pour un MK. Quant à la fréquence des séances, elle est en moyenne de 2 par semaine.

A la question « Qui fixe ce rythme de séances ? » :

- Les MK ont répondu, eux, dans 5 cas. Une personne précise : « 1 séance par semaine au début de la maladie puis 2 lors de l'installation de troubles cognitifs ou moteurs importants », un autre MK formule : « c'est suffisant surtout quand ils font partie d'associations type France Parkinson »
- 6 ont répondu que c'était en concertation avec les patients. Certaines réponses étaient accompagnées d'une précision : « en fonction du bilan diagnostique kinésithérapique et des priorités du patient », « suivant si 2 séances conviennent au patient, fatigabilité et si celles-ci lui font du bien ou lui sont nécessaires », « modulation du rythme en fonction du stade et de l'expression de la maladie et fenêtre thérapeutique chez certains »
- 1 a répondu : le médecin
- 1 n'a pas répondu

Enfin, certains MK ont laissé des commentaires pour compléter et enrichir leurs réponses.

Un MK trouve qu'un nombre trop rapproché de séances désresponsabilise les patients. Il pense qu'espacer les séances inciterait le patient à se prendre mieux en charge et à s'investir davantage. Ce même MK pense qu'en neurologie et dans le cadre de maladie chronique, l'ouverture éducative s'avère être le meilleur axe de prise en charge. Un autre dit inciter ces patients à participer aux séances de France Parkinson où sont pratiquées de nombreuses activités : parole, théâtre, mimique, chants, gym....

Un dernier commentaire souligne que la rééducation permet de remplir certains objectifs mais qu'en complément, l'éducation thérapeutique les étend en se projetant sur du plus long terme et prend en considération les besoins du patient.

3.2. De l'enquête auprès des patients

La suite des résultats concerne les réponses des patients parkinsoniens et de leurs « aidants ». 28 patients ont répondu sur les 42 potentiellement interrogés.

La première question portait sur la connaissance de l'ETP. 9 patients sur 27 ont répondu affirmativement et 1 n'a pas répondu.

Pour 7 des 9 réponses positives, l'éducation thérapeutique est définie comme suit :

- « Une prise en charge personnelle de la maladie »
- « L'usage de la rééducation à des fins thérapeutiques ; en effet, les exercices contribuent à freiner l'évolution de la maladie limitant les manifestations de raideur et de déséquilibre »
- « Un ensemble d'activités organisées pour prendre en charge la maladie »
- « Une gymnastique spécifique pour traiter telle ou telle maladie »
- « L'éducation de pratiques permettant d'améliorer ou de limiter les conséquences »
- « Suivi de soins pour retarder l'évolution de la maladie et surtout ses effets »
- « Ensemble des soins appropriés à la maladie »

Les réponses à la question « Quels sont les principaux symptômes de la maladie de Parkinson ? » sont consignées dans la Figure 4.

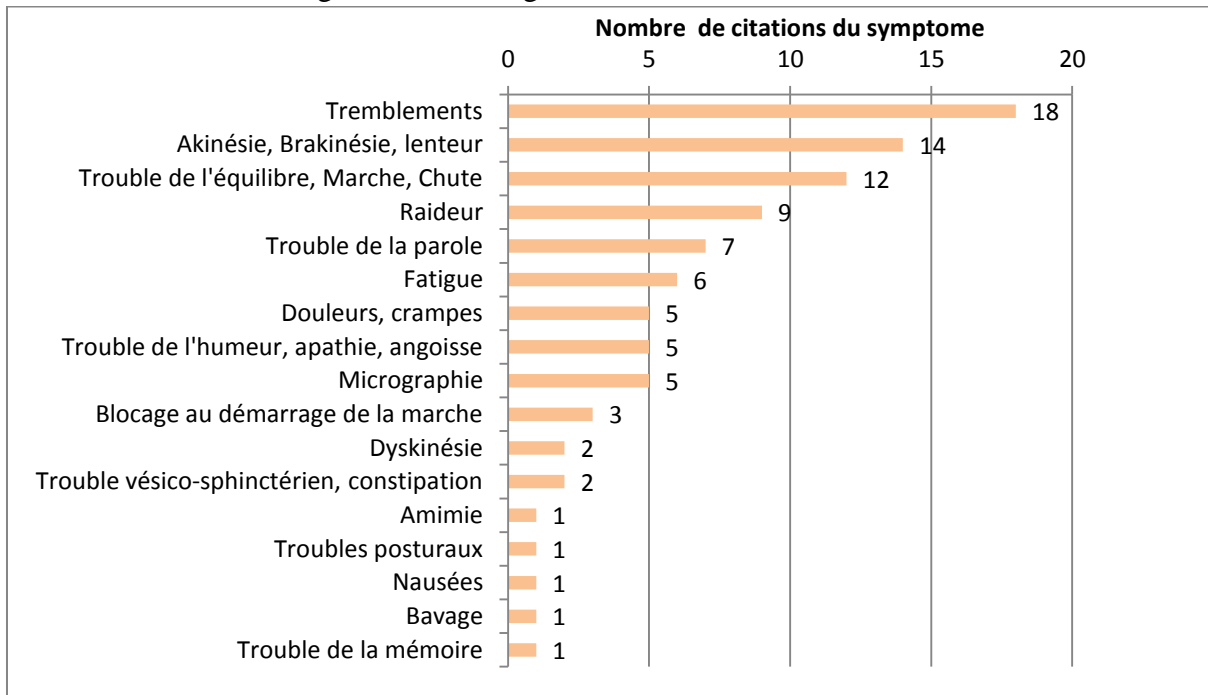


Figure 4 : Ensemble des symptômes connus des patients

11 patients interrogés trouvent toujours un professionnel de santé pour répondre à leurs questions, 12 pas toujours et 5 n'en trouvent pas.

A la question « Aimeriez-vous en savoir d'avantage sur votre maladie ? », 68% ont répondu oui (n=19), 25% ont répondu négativement (n=7) et 2 personnes ne se sont pas prononcées. Leurs réponses étaient accompagnées des précisions suivantes :

- « Tous les professionnels de santé devraient informer les patients de la même façon qu'ils s'informent entre eux : en d'autres termes, ils doivent considérer les patients comme des adultes ! Nous n'avons pas besoin d'être "éduqués", nous ne sommes pas des enfants, mais d'être informés »
- « Sur les effets secondaires : dyskinésies, sommeil, difficultés de concentration. Sur un éventuel régime hypo-protéique ou le choix d'un moment de prise la rendant plus efficace »
- « Nous ne connaissons pas complètement les conséquences ni l'évolution de la maladie mais nous subissons les difficultés et essayons d'y faire face »
- « Des informations sur les solutions de remplacement, comment pallier certains gestes devenus difficiles voire impossibles ? »
- « A cause de quoi, j'ai cette maladie ? »
- « Evolution lente ou rapide ? Quels sont les stades de la maladie ? Lors de la retraite, cette maladie évoluera-t-elle moins vite sachant qu'il y aura moins de stress ? »
- « Comment améliorer mon état au fur et à mesure des évènements et prévenir les problèmes ? »

- « Que pourrais-je faire quand je suis bloqué malgré la prise des médicaments ? Est-il possible de diminuer les tremblements ? »

Enfin, 4 commentaires concernent des interrogations sur l'évolution de la maladie ainsi que l'avenir et 4 autres s'intéressent sur les traitements et les études.

Les exercices, les plus fréquemment réalisés en kinésithérapie par les patients interrogés, sont présentés sur la Figure 5.

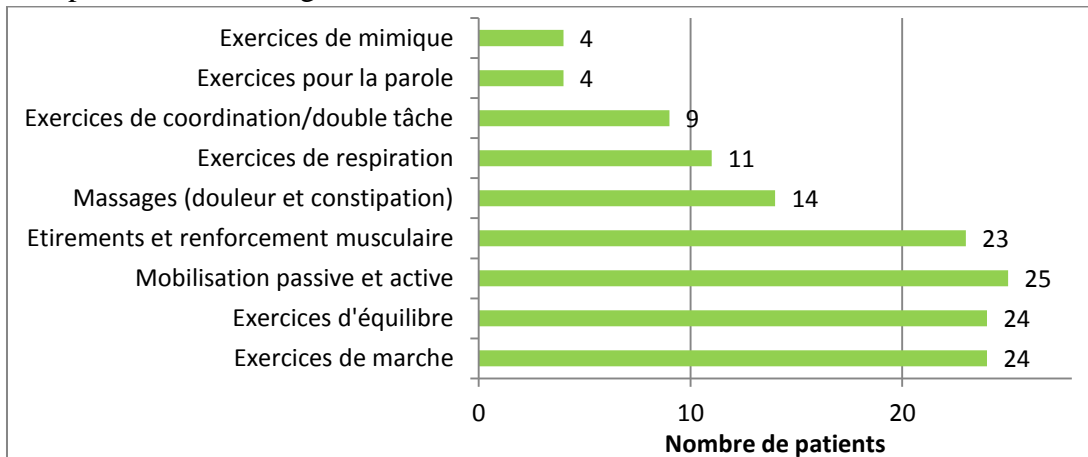


Figure 5: Exercices réalisés par les patients interrogés en kinésithérapie

Pour les items concernant la compréhension des objectifs des exercices/conseils donnés par le MK, 39% des patients comprennent tous les objectifs ; 50% comprennent presque tout et 11% ne comprennent que quelques-uns.

79% des patients déterminent des exercices à faire chez eux avec leur MK. La justification du suivi ou non de ces exercices est présentée dans la Figure 6.

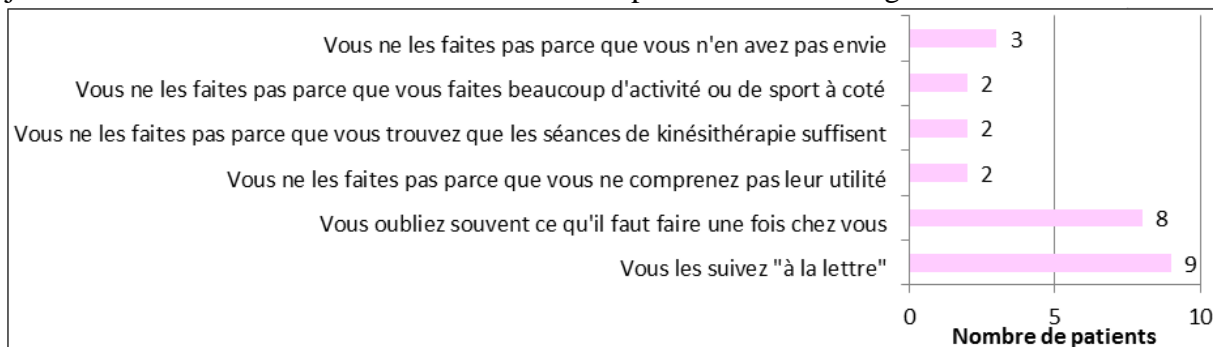


Figure 6 : Justification du suivi ou non des exercices déterminés avec le kinésithérapeute à faire à la maison

18 patients sont d'avis positif concernant l'utilité de la mise en place d'activités permettant d'apprendre à mieux vivre avec leur maladie, 8 sont d'avis partagé et 1 d'avis négatif. Quelques commentaires accompagnent les réponses :

- « Des séances collectives sont organisées à cet effet, une fois par semaine. Elles sont aussi l'occasion d'échanges enrichissants. »
- « Beaucoup de choses sont à faire mais ne pas y passer trop de temps pour pouvoir faire d'autres activités que de la prise en charge. »
- « Apprendre à sortir de mon lit car cela me complique la vie. »

- « Des activités de ce type sont réalisées lors de séances de gymnastique collective appropriée. »
- « J'aimerais être aidé à trouver des astuces pour pouvoir continuer mes activités (cuisine, jardinage, voyage avec mes petits enfants) parce que j'ai peur d'être bloqué ou que les gens ne comprennent pas mon état et donc je réduis mes activités. »
- « Le rôle du kiné est primordial et ces activités me permettraient d'avoir une autre approche de prise en charge moins physique. »
- « Dans les activités quotidiennes : marche, ménage, cuisine, repos, loisir... »

Le Tableau 3 permet de situer le patient par rapport à l'évolution de sa maladie et de sa prise en charge globale.

Tableau 3 : Estimation de l'ancienneté du diagnostic de la maladie et de prise en charge kinésithérapique

	Médiane	Minimum	Maximum
Diagnostic	6 ans	6 mois	25 ans
Ancienneté de la prise en charge kinésithérapique	3 ans	2 mois	13 ans

La fréquence des séances de kinésithérapie des patients interrogés est d'1 par semaine pour 7 des patients, 2 par semaine pour 18 patients et 3 fois par semaine pour 3 des patients.

Les autres activités et la prise en charges de ces patients sont consignées dans la Figure 7.

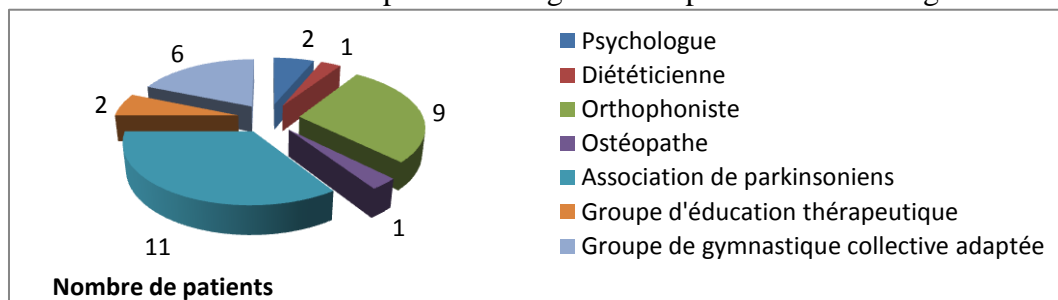


Figure 7 : Représentation des autres professionnels de santé ou groupes consultés en fonction du nombre de patients

18 patients ont déclaré avoir une personne présente dans leur quotidien pour les accompagner face à la maladie.

La suite des questions concerne les items s'adressant aux « aidants ».

6 des 13 aidants ayant répondu se questionnent sur la maladie, 5 des aidants ont des questions concernant la prise en charge et 11 à propos de leur rôle.

La figure 8 permet de voir quelle place les aidants ont trouvé face à la maladie.

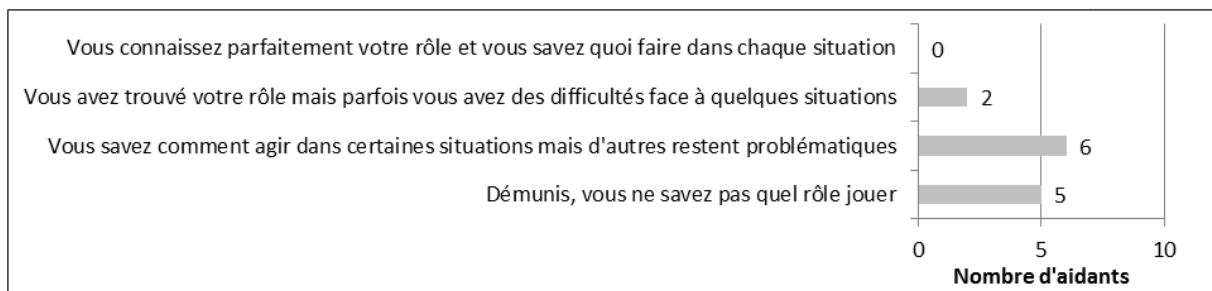


Figure 8 : Représentation de la place de la place trouvée par les aidants face à la maladie

Certains aidants ont précisé ne pas comprendre toujours la situation et de garder leur calme comme leur patience n'était pas toujours évident. D'autres ont signalé ne pas savoir quelle place prendre pour envisager un avenir plus serein.

4 « aidants » sont enclins à la proposition d'activités permettant d'améliorer le quotidien des malades et par conséquent le leur. 9 ont un avis partagé et aucun n'a répondu négativement à cette proposition.

Pour les réponses positives ou intermédiaires, 5 souhaiteraient être présents et y participer, 6 ont répondu « peut-être » et 2 ne souhaitent pas y être.

Certaines de ces réponses étaient accompagnées de précisions :

- « Quand et comment aider pour amener le malade à agir toujours par lui-même et lui laisser un maximum d'autonomie ? »
- « Pour pouvoir les refaire à la maison, connaître les gestes et les apprendre »
- « Nous sommes souvent dans l'impasse et des conseils pour éviter de subir la maladie seraient utiles pour améliorer la vie de tous les jours. »

4. Discussion

Selon l'article R4321-13 du code de la santé publique « [...] Le masseur-kinésithérapeute participe à différentes actions d'éducation, de prévention, de dépistage, de formation et d'encadrement. [...] ». (23)

Or, l'OMS (3) et la HAS (6) recommandent la formation des professionnels de santé pour mettre en place un programme d'éducation thérapeutique.

Les MK sondés n'étant pas nécessairement formés à ce concept, cette enquête s'est alors intéressée à l'approche d'une démarche d'éducation thérapeutique.

4.1. Principaux résultats

La spécificité des personnes interrogées semble satisfaisante quant aux populations touchées par cette enquête. En effet, tous les MK prennent en charge des patients parkinsoniens depuis minimum 4 ans et la moitié en ont pris plus de 10 les 2 derniers mois avant la réception du questionnaire. La large plage de l'ancienneté de diagnostic et celle de prise en charge masso-kinésithérapique montrent que cette enquête touche une population étendue de parkinsoniens tant sur l'évolution de la maladie que sur l'avancée dans la prise en charge rééducative.

Le travail réalisé ne montre pas une connaissance accrue des patients en matière d'éducation thérapeutique. La volonté d'acquisition de connaissances sur leur maladie et celle de réaliser des activités adaptées à leurs besoins semble cependant prépondérante.

En effet, très peu de patients ont répondu affirmativement sur la connaissance du terme « éducation thérapeutique » et les définitions données sont incomplètes ou inexactes. De plus, la connaissance des symptômes de la maladie est une des premières compétences à acquérir en matière d'éducation thérapeutique. Les résultats montrent que les symptômes principaux ressortent en plus grand nombre mais ils restent cependant peu cités au vu du nombre de patients interrogés. Majoritairement, ce manque de connaissance sur la maladie est renforcé par l'envie d'en connaître davantage. Le constat est inquiétant : un certain nombre ne semble pas connaître les objectifs des traitements, leurs effets secondaires et l'évolution de la maladie tandis que d'autres soulignent clairement le manque d'information de la part des professionnels.

Cependant, la volonté d'intégration de cette pratique est soulignée par le désir de la majorité d'en connaître plus sur la maladie, par le suivi des exercices d'auto-rééducation réalisés par un tiers des patients et par l'avis principalement positif sur l'intégration d'activités leur apprenant à mieux vivre avec leur maladie.

De même, la reconnaissance de l'intérêt à améliorer cette approche d'éducation thérapeutique est également celui de la quasi-totalité des MK du fait de leur réceptivité à la suggestion d'outils pédagogiques.

Cette enquête permet de percevoir une approche d'ETP en séance de kinésithérapie restant cependant très succincte.

En effet, l'ensemble des MK donne des conseils et exercices d'auto-rééducation à leurs patients mais moins de la moitié utilise des supports. En interrogeant les patients, il est constaté que certains d'entre eux n'ont pas déterminé d'exercices avec leur MK, plus d'un tiers d'entre eux ne les font pas car ils oublient ce qu'il faut faire ou ne comprennent pas leur utilité. Par ailleurs, très peu de patients sont accompagnés de leurs « aidants » en séance et l'utilité de cet accompagnement ne semble pas perçue par les MK. Or, l'intégration des proches dans l'éducation thérapeutique est nécessaire.

De plus, un des principes fondamentaux de l'éducation thérapeutique est le partenariat entre le soignant et le soigné. Or, en analysant les réponses sur la compréhension des buts des exercices, il s'est avéré que peu de patients comprennent l'ensemble des objectifs. Ce partenariat est également mis en défaut car moins de la moitié des MK fixe le rythme des séances avec leurs patients.

Enfin, presque deux tiers des MK déclarent introduire l'éducation thérapeutique à leurs séances mais seule la moitié reconnaît avoir reçu une formation en éducation thérapeutique. Aussi, lors de la justification de la démarche, il est observé que certains ont une notion erronée ou incomplète du concept. Procurer une information ou un conseil fait partie de l'ETP mais constitue un moyen parmi tant d'autres. En effet, à eux seuls, ils ne suffisent pas à aider les patients, à gérer leur maladie au quotidien. La nécessité de mieux informer les professionnels de santé sur ce point devrait être une priorité.

La sensibilisation à l'ETP et l'investissement dans cette pratique des « aidants » ayant répondu sont incertains. Beaucoup se posent des questions quant à leur rôle et ne parviennent

pas à déterminer leur position dans de nombreuses situations. Ces deux résultats soulèvent un paradoxe. En effet, l'éducation thérapeutique, pour les proches, permet prioritairement de les aider à trouver leur place « d'aidants ». Ceci montre un manque d'information auprès des aidants concernant l'importance du rôle des proches, d'une part, et les objectifs de l'éducation thérapeutique, d'autre part.

Enfin, cette enquête permet de voir s'il est possible de mieux intégrer une démarche d'éducation thérapeutique. La durée et la fréquence moyenne des séances devraient permettre une approche de l'éducation thérapeutique. De plus, l'investissement des patients dans de nombreuses activités de groupes et l'existence d'une multidisciplinarité devraient être utilisés pour favoriser cette pratique.

4.2. Limite de la méthodologie

Cette enquête possède une faible étendue car elle a été réalisée sur un petit groupe de MK et de patients de la région de l'ouest de la France. De plus, les patients sont ceux des MK interrogés ; ainsi ils ont été peut-être influencés pour répondre aux questionnaires car il n'a pas été précisé de les remplir en l'absence du MK et de les retourner sans concertation.

Pour simplifier la transmission et faciliter la réponse, les questionnaires ont été envoyés par voie électronique à la place d'entretiens directs ou téléphoniques étant probablement plus appropriés mais nécessitant une organisation plus importante.

Du fait de l'anonymat de l'enquête, certaines réponses sont restées incomplètes ou inexistantes.

Les questionnaires ne composent pas une liste exhaustive de ce qui pourrait être fait et mis en place pour réaliser une démarche d'éducation thérapeutique en cabinet. Lors de l'élaboration des questionnaires, la volonté était de créer des items pour récolter des informations sur la connaissance, la sensibilisation des MK et des patients quant à cette démarche d'éducation thérapeutique. Pour d'autres items, l'accent a été mis sur l'intérêt qu'elle apporte aux patients, aux MK et sur les plus qu'elle pourrait susciter. Enfin, certains items cherchaient à cerner comment cette approche pourrait être améliorée dans sa mise en place.

Les aspects concernant la concrétisation de cette démarche, la mesure de la qualité de vie des patients comme celle des aidants ou la volonté d'investissement des MK vis-à-vis de cette approche n'ont pas été mis en valeur.

La formulation de certaines questions aurait pu être différente afin de mieux cibler les réponses.

Pour le questionnaire des MK, la question 3 mériterait d'être reformulée comme suit : « Proposez-vous à vos patients de venir avec leurs aidants aux séances ? » car il est constaté que certains ont justifié la non venue aux séances des aidants du fait de l'autonomie de leur patient ; or, ici, il est recherché l'implication de l'aidant dans la prise en charge. De même, l'item concernant la gymnastique à la quatrième question aurait mérité la précision « en groupe ». Ceci aurait permis de voir si les MK ont coutume de côtoyer et de prendre en charge

un groupe permettant ainsi des interactions différentes pouvant entraîner des situations à utiliser pour diversifier l'éducation.

Pour le questionnaire des patients, l'adjectif « toujours » dans la question 3 ne respecte pas le principe de la modération et les réponses « pas toujours » et « non » entraînent une confusion (24). De plus, une partie « commentaires » aurait dû être insérée à la fin du questionnaire pour laisser les personnes interrogées librement s'exprimer.

4.3. Perspectives

L'éducation thérapeutique est une pratique qui devrait être utilisée par les différents soignants impliqués dans la relation de soins avec les patients souffrant de maladies chroniques. En effet, l'OMS (3) recommande aux soignants, d'une part, « de renforcer la prise en charge des maladies chroniques par l'utilisation de l'éducation thérapeutique du patient » et, d'autre part, « d'intégrer l'éducation thérapeutique du patient dans la prise en charge de tous les patients atteints de maladies chroniques. »

Cependant, le manque de soignants formés en éducation thérapeutique et le manque de ressources financières constituent des obstacles à la mise en place de cette pratique.

Ainsi, afin de favoriser cette approche d'éducation thérapeutique en milieu libéral, des outils pratiques et adaptés à la maladie de Parkinson mériteraient d'être utilisés, tel que le « Parkinson's Well-Being Map » ou le programme personnalisé de soins (4), ou développés comme un guide d'entretien, par exemple (2).

5. Conclusion

L'enquête réalisée dans le cadre de ce travail écrit a été enrichissante, tant dans son élaboration, dans sa réalisation que dans son analyse. Ce travail a permis de percevoir la rigueur requise à la mise en place d'un protocole et la difficulté de travailler avec une population sans avoir eu d'expérience antérieure avec celle-ci. La connaissance plus approfondie de la population et du concept d'éducation thérapeutique ainsi que la progression dans le cheminement a permis une remise en question du protocole.

L'expérience se montre positive malgré l'absence de résultats objectifs. Les patients et les aidants paraissent être intéressés par ce concept. Les MK semblent vouloir s'investir et compléter leur prise en charge par une approche plus approfondie de cette pratique.

Cette approche de la démarche d'éducation thérapeutique doit être poursuivie afin de permettre aux patients une meilleure autonomie comme une amélioration de leur qualité de vie et aux MK d'enrichir leur offre de soins. Elle permet également de modifier la relation soignant soigné et de faire évoluer le système de soins en les basant sur le partenariat.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. **Sarkozy, N, et al., et al.** LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. *Légifrance.gouv.fr*. [En ligne] [Citation : 14 04 2013.] <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id#JORFARTI000020879791>.
2. **D'Ivernois, JF et Gagnayre R.** *Apprendre à éduquer le patient, approche pédagogique*. 4e. Paris : Maloine, 2011. p. 22.
3. **World Health Organization ((OMS), Organisation Mondiale de la Santé).** *Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease. Therapeutic Patient Education*. 1996 traduit en français en 1998.
4. **(HAS), Haute Autorité de Santé.** *Guide du parcours de soins - Maladie de Parkinson*. 2012.
5. **(EPDA), European Parkinson's Disease Association.** Charter for People with Parkinson's, 1997. *EPDA European Parkinson's Disease Association*. [En ligne] [Citation : 06 03 2013.] <http://www.epda.eu.com/en/projects/past-projects/charter/>.
6. **(HAS), Haute Autorité de Santé et le, (INPES) Institut National de Prévention et l'Education pour.** *Guide méthodologique - structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le cadre des maladie chroniques*. 2007.
7. **Viallet, F, Gayraud, D et Bonnefoi, B et al.** Maladie de Parkinson idiopathique : aspects cliniques, diagnostiques et thérapeutiques. *EMC Neurologie*. 17-060-A-50. 2010.
8. *La maladie de Parkinson: critères diagnostiques et thérapeutique. Texte des recommandations de la Conférence de consensus du 3 mars 2000.* **(HAS), Haute Autorité de Santé**.
9. **Vanderheyden, JE et Bouilliez, DJ.** *Traiter le Parkinson: prise en charge globale et multidisciplinaire du patient parkinsonien*. Bruxelles : De boeck, 2010. 2804162591.
10. **Elbaz, A et Damier, P.** Epidémiologie de la maladie de Parkinson. *La lettre du neurologue*. Edimark, 2004, Vol. VIII, 1.
11. **Baldy-Moulinier, M.** Physiopathologie de la maladie de Parkinson. [auteur du livre] J Pelissier. *Maladie de Parkinson et rééducation*. Paris : Masson, 1997, pp. 5-7.
12. **Ziéglér, M et Bleton, JP.** *La maladie de parkinson et son traitement*. Paris : Frison-Roche, 1993. 2-87671-101.X.
13. **Pelissier, J, et al., et al.** Analyse de la littérature: évaluation de la maladie de parkinson dans le contexte de la médecine physique et de réadaptation. *Annales de réadaptation et de médecine physique* 48. Elsevier, 2005, Vol. 48, 341-345.
14. **(HAS), Haute Autorité de Santé.** *Actes et prestations, affection de longue durée, Maladie de Parkinson*. 2012.
15. **Connard, S.** Education thérapeutique du patient c'est partie! *Kiné actualité*. 2010, 1203, pp. 10-11.
16. **Gagnayre, R et PY, Traynard.** L'éducation thérapeutique du patient. *EMC 7-1027*. Paris : Elsevier Masson, 2002.
17. **Lagger, G, Pataky, Z et Golay, A.** Efficacité de l'éducation thérapeutique. *Révue médicale suisse*. Médecine et hygiène, 2009, Vol. 5, 688-90.
18. **Iguenane, J et Gagnayre, R.** L'éducation thérapeutique du patient : le diagnostic éducatif. *Kinésithérapie, les cahiers*. 2004, 29-30, pp. 58-64.

19. **Vanderheyden, JE.** L'éducation thérapeutique du patient parkinsonien et de ses proches. *Journal international de medecine*. [En ligne] 28 01 2013. [Citation : 10 03 2013.] www.jim.fr.
20. Conductive education and Parkinson's. *Conductive education and Parkinson's information sheet*. Parkinson's UK, 2009, FS60.
21. **Canivet, C, et al., et al.** Évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique dans la maladie de Parkinson : étude médicoéconomique. [auteur du livre] JP Azulay. *Revue Neurologique*. Mayenne : Elsevier Masson, 2012, Vol. 168, S2, pp. A194 - A195.
22. **Shimbo, T, et al., et al.** Association between patient education and helth-related quality of life in patients with Parkinson's disease. *Quality of Life Research*. 2004, Vol. 13, pp. 81-89.
23. **Raffarin, JP et Douste-Blazy, P.** Code de la santé publique Article R4321-13. *Legifrance.gouv.fr*. [En ligne] [Citation : 14 04 2013.] <http://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?idSectionTA=LEGISCTA000006190616&cidTexte=LEGITEXT000006072665>.
24. **Gatto, F et Ravestein, J.** *Le mémoire penser, écrire, soutenir, réussir*. s.l. : Sauramps médical, 2008.

ANNEXES

Annexe 1 : Questionnaire pour les kinésithérapeutes

Bonjour, actuellement étudiante en dernière année de kinésithérapie à Saint Sébastien sur Loire, j'ai réalisé ce questionnaire qui est le point de départ d'un mémoire de fin d'étude en kinésithérapie sur l'éducation thérapeutique dans la prise en charge masso-kinésithérapique des patients parkinsoniens en cabinet. Il a été réalisé afin de cerner votre prise en charge de ces patients, de situer l'importance que prend l'éducation thérapeutique dans vos séances, comment celle-ci est réalisées et quel sont les besoins.

Ce questionnaire est destiné aux kinésithérapeutes libéraux qui prennent en charge au moins 3 patients atteints de la maladie de parkinson. Tout commentaire sera le bienvenu, n'hésitez pas !

1• Que faites-vous lors de votre prise en charge (plusieurs réponses possibles)?

- Exercices de marche
- Exercices d'équilibre
- Mobilisation passive et active
- Etirements et renforcement musculaire
- Massages (douleur, constipation)
- Exercices de respiration
- Exercices de coordination/double tâche
- Exercices pour la parole
- Exercices de mimique
- Autre :

2• Proposez-vous des exercices/conseils aux patients à faire chez eux ?

- Oui Non ⇒ Pourquoi ?
- Si oui , utilisez-vous :
 - Un support papier
 - Autre :

3• Vos patients viennent-ils avec leurs « aidants » aux séances ?

- Oui pour la plupart
- Oui pour quelques un
- Non ⇒ Pourquoi ? :

4• Animez-vous, pour les patient atteints de la maladie de parkinson (plusieurs réponses possibles) ?

- Des cours de gymnastique adaptés
- Des séances pour un groupe d'éducation thérapeutique
- Autres :

5• Avez-vous déjà bénéficié de cours d'éducation thérapeutique (plusieurs réponses possibles) ?

- Lors de votre formation initiale
- Lors d'une formation spécialisée
- Autre :

6• Pratiquez-vous l'éducation thérapeutique au sein de votre cabinet ?

- Oui ⇒ Comment l'intégrez-vous au sein de votre prise en charge ?
- Non ⇒ Pourquoi ?

.....
.....
.....
.....
.....
.....

7• Est-ce que des outils pédagogiques afin d'intégrer une approche d'éducation thérapeutique dans vos séances, vous sembleraient utiles ?

- Oui Non

Commentaires :

⇒Les questions qui suivent sont plus pratiques afin de mieux cerner le contexte dans lequel vous prenez en charge ces patients

8• Depuis combien de temps exercez-vous la masso-kinésithérapie ?

9• Depuis combien de temps prenez-vous en charge des patients atteints de la maladie de parkinson ?

10• Ces 2 derniers mois, de combien de patient atteints de la maladie de parkinson votre patientèle se compose-t-elle ?

- 3 à 9
- 10 à 14
- 15 à 19
- ≥ 20

11• Combien de temps durent vos séances avec vos patients atteints de la maladie de parkinson ?

- 25 à 35 minutes
- 35 à 45 minutes
- 45 à 55 minutes
- Autre :

12• En moyenne, combien de séances ont-ils (plusieurs réponses possibles) ?

- 3 par semaine pour ... patients
- 2 par semaine pour ... patients
- 1 par semaine pour ... patients
- 2 par mois pour ... patients
- 1 par mois pour ... patients

13• Qui fixe ce rythme de séances (plusieurs réponses possibles)?

- Vous (kinésithérapeute) \Rightarrow Précisez :
- Vous (kinésithérapeute) et les patients \Rightarrow Précisez:
- La prescription médicale (le médecin)

Commentaires :

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Merci de votre participation

Pour toute question, vous pouvez me contacter à l'adresse mail : lefloch.m@hotmail.fr ou par téléphone 0624293837

Je vous demande de bien vouloir y collaborer en répondant avec la plus grande précision possible. Vos réponses demeureront strictement confidentielles.

Je vous remercie d'avance pour votre contribution.

Annexe 2 : Questionnaire pour les patients parkinsoniens

Bonjour, actuellement étudiante en dernière année de kinésithérapie à Saint Sébastien sur Loire, j'ai réalisé ce questionnaire qui est le point de départ d'un mémoire de fin d'étude en kinésithérapie sur l'éducation thérapeutique dans la prise en charge kinésithérapique des patients parkinsoniens en cabinet libéral. Il a été réalisé afin de cerner les connaissances des patients vis-à-vis de leur maladie et de l'éducation thérapeutique, de situer l'importance que prend cette dernière dans leur prise en charge actuelle et de déterminer les besoins des patients.

Ce questionnaire anonyme est destiné aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson et à leurs « aidants ».
Tout commentaire sera le bienvenu, n'hésitez pas !

1• Savez-vous ce qu'est l'éducation thérapeutique ?

Oui Non

↳ Si oui, comment la définiriez-vous ? :

2• Quels sont les principaux symptômes (en général) de la maladie de Parkinson ?

⊖
⊖
⊖
→
→
→
→
→
...

3• Lorsque vous avez des questions concernant votre maladie, trouvez-vous toujours un professionnel de santé pour vous répondre ?

Oui Pas toujours Non

4• Aimerez-vous en savoir davantage sur votre maladie ?

Oui Non

Précisez

.....
.....

⇒ *Questions concernant la kinésithérapie*

5• Que faites-vous en séance de kinésithérapie (plusieurs réponses possibles) ?

- Exercices de marche
- Exercices d'équilibre
- Mobilisation des membres par le kiné et par vous même
- Etirements et renforcement musculaire
- Massages (douleur, constipation)
- Exercices de respiration
- Exercices de coordination/double tâche
- Exercices pour la parole
- Exercices de mimique
- Autre :.....

6• Comprenez-vous l'objectif des exercices/conseils que vous donne votre kinésithérapeute ?

- Oui pour tous
- Oui pour presque tous
- Oui pour quelques-uns
- Pour aucun

7• Est-ce que, avec votre kinésithérapeute, vous déterminez des exercices à faire chez vous ?

Oui Non

↳ Si oui (plusieurs réponses possibles) :

- Vous les suivez « à la lettre »
- Vous oubliez souvent ce qu'il faut faire une fois chez vous
- Vous ne les faites pas parce que vous ne comprenez pas leur utilité
- Vous ne les faites pas parce que vous trouvez que les séances de kinésithérapie suffisent
- Vous ne les faites pas parce que vous faites beaucoup d'activité ou de sport à côté. Précisez :.....
- Vous ne les faites pas parce que vous n'en avez pas envie
- Autre :.....

8• Est-ce que des activités organisées avec votre kinésithérapeute afin d'apprendre à vivre avec votre maladie vous sembleraient utiles ? Ces activités vous permettraient d'acquérir ou de maintenir des compétences, ce qui contribuerait à améliorer votre quotidien avec votre maladie chronique.

Oui Peut-être Non

Commentaires :

⇒ Les questions qui suivent permettent de mieux situer le contexte de votre prise en charge globale

9• En quelle année votre maladie de Parkinson a-t-elle été diagnostiquée ?

10• Depuis combien de temps faites-vous de la kinésithérapie ?

11• A quelle fréquence faites-vous de la kinésithérapie ?

- 3 fois par semaine 2 fois par mois
 2 fois par semaine 1 fois par mois
 1 fois par semaine Autre :

12• Allez-vous voir (plusieurs réponses possibles) :

- un Psychologue ?
 un Orthophoniste ?
 une Diététicienne ?
 Autre :

13• Faites-vous ou avez-vous fait partie (plusieurs réponses possibles) :

- d'une Association de parkinsoniens ?
 d'un Groupe d'éducation thérapeutique ?
 d'un Groupe de gymnastique collective adaptée ?
 Autre :

14• Avez-vous une personne qui est présente dans votre quotidien et qui vous « accompagne » face à votre maladie ?

- Oui Non

↳ Si oui (partie à remplir par « l'aidant ») :

A• Avez-vous (l'aidant) des questions concernant (plusieurs réponses possibles) :

- La maladie ?
 La prise en charge ?
 Votre rôle à jouer vis-à-vis de la maladie ?
 Autres : ...

B• Comment vous sentez-vous (l'aidant) face à cette maladie ?

- Démuni, vous ne savez pas quel rôle jouer
 Vous savez comment agir dans certaines situations mais d'autres restent problématiques
 Vous avez trouvé votre rôle mais parfois vous avez des difficultés face à quelques situations
 Vous connaissez parfaitement votre rôle et vous savez quoi faire dans chaque situation

Précisez :

C• Est-ce que des activités organisées avec le kinésithérapeute afin d'apprendre à la personne parkinsonienne à vivre avec sa maladie vous sembleraient utiles ? Ces activités vous permettraient d'acquérir ou de maintenir des compétences, ce qui contribuerait à améliorer votre quotidien avec la maladie.

- Oui Peut-être Non

↳ Si oui ou peut-être, souhaitez-vous être présente voire y participer ?

- Oui
 Peut-être
 Non

Précisez :

Merci de votre participation

Pour toute question, vous pouvez me contacter à l'adresse mail : lefloch.m@hotmail.fr ou au 0240698495
Je vous remercie d'avance pour votre contribution.