

Programme ETP MOTIV’PARK
CHU Pitié Salpêtrière
Les ateliers proposés et leurs objectifs

1. Mieux comprendre la maladie de Parkinson :

- Connaître les différents symptômes moteurs et non moteurs de la maladie de Parkinson (MP).
- Savoir différencier les symptômes liés à la MP des autres symptômes non liés à la MP.
- Avoir une meilleure connaissance des symptômes non moteurs souvent méconnus.
- Connaître la « dopa sensibilité » de ces symptômes et comment gérer certains de ces symptômes.

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

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

3. fluctuations, dyskinésies, et traitements par dispositifs :

- savoir reconnaître de nouveaux symptômes qui apparaissent.
- Savoir préparer sa consultation (calendrier de suivi)
- connaître les notions de fluctuations, de dyskinésies, le stade des complications dopa induites.
- connaître et comprendre les stratégies thérapeutiques proposées à ce stade de la maladie (les traitements délivrés de manière continue : stimulation cérébrale profonde, pompe à Apokinson, sonde à Duodopa).

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

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

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

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

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

- faire prendre conscience aux patients de leurs difficultés de communication en raison d’une diminution du niveau sonore de leur voix.
- Faire découvrir la méthode de rééducation LSVT, spécifique à la maladie de Parkinson
- Acquérir une autonomie dans le soin par l’auto rééducation/ favoriser l’adhésion au projet thérapeutique

7. Activités physiques et rééducation kinésithérapique

- Comprendre comment fonctionne ma séance de kinésithérapie (les 3 catégories d'exercices proposées par le kiné)
 - Connaitre les troubles spécifiques et les points à travailler dans ma pathologie
 - Comprendre l'intérêt de l'activité physique et de la rééducation et favoriser l'adhésion au projet thérapeutique
 - Acquérir une autonomie dans le soin par l'auto rééducation
- support vidéos : <https://vimeo.com/user130992005>

8. Activité professionnelle et prise en charge sociale :

- Aider les patients à poursuivre leur activité professionnelle.
- Informer les patients sur les démarches de RQTH, mi-temps professionnel ou invalidité
- Donner des informations sur les structures existantes et les démarches à effectuer

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

- Présenter aux patients les outils utiles pour leur faciliter la vie à domicile.
- Donner des informations sur les structures existantes et les démarches à effectuer.

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

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

11. Des jeux pour réviser

- Motiv Park Game :

Il s'agit d'un outil pédagogique développé sous forme de Serious Game digital sur :

- La connaissance des mécanismes de la maladie et leurs liens avec les symptômes
- Les traitements médicamenteux
- Les bienfaits de la pratique d'activités physiques avec une séance guidée de danse rythme thérapie.
- La gestion de son traitement lors d'une situation de la vie quotidienne

Accès au jeu: <https://motivpark.fr/>

Disponible sur tablette et ordinateur

12. Estime de soi

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

13. Nutri'Park

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

14. Le théâtre du vécu

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

15. Danse Rythme Thérapie Parkinson pour accompagner un processus thérapeutique

Possibilité de participer aux séances pendant 6 mois dans le cadre de l'ETP puis orientation des personnes vers des ateliers mis en place à l'extérieur de l'Hôpital. Une formation d'animateurs en danse rythme thérapie Parkinson a été mise en place pour permettre l'ouverture d'autres ateliers en France.

Possibilité de participer aux séances visio pour toutes personnes atteintes de Parkinson en France, sans limite de durée (cf Flyer).

Faire prendre conscience des bienfaits de cette activité sur certains symptômes de la maladie :

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

16. Chant/chorale

Possibilité de participer aux séances hebdomadaires

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

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

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

Ateliers possibles sans participation au programme d'ETP (dans la mesure des places disponibles)

❖ Parki'Danse : séances de danse rythme thérapie Parkinson à l'hôpital

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

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

Vidéo de présentation :

<https://vimeo.com/666858376>

Vidéo ateliers « personnes à risque de chutes » :

<https://vimeo.com/708709225/acea8fdb04>

❖ **Parki'Danse : séances de danse rythme thérapie via zoom (cf flyer)**

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

Il se déroule chaque vendredi de 10h30 à 12h.

Lien d'inscription :

forms.gle/6BELTkYV9MqsbyBP9

Présentation des séances zoom :

<https://vimeo.com/500262372>

❖ **Parki'Chant : ateliers de chant/chorale (cf flyer)**

Cet atelier animé par Mme Juliette Vetillard, orthophoniste et chanteuse, se déroule chaque mercredi de 14h15 à 16h.

Vidéo de présentation :

❖ **Atelier jeux de société (cf flyer)**

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

Chaque mercredi de 18h à 20h

Bar « les mauvais joueurs »

12 Bd Vincent Auriol

75013 Paris

Métro : Quai de la Gare

Vous retrouverez les vidéos de notre spectacle, organisé en octobre 2024, dans la chapelle St Louis de l'hôpital :

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

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