**DESCRIPTION GÉNÉRALE**

La prise en charge de la maladie de Parkinson nécessite une approche à multiples facettes qui associe un traitement médical, des modifications du mode de vie et le soutien de diverses ressources. Voici quelques ressources qui peuvent aider les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et leurs aidants.

**SOMMAIRE**

Dans ce module, nous examinerons

1. Communication de la maladie.
2. Législation.
3. Ressources de soutien et d'orientation.
4. Outils numériques.

**OBJECTIFS**

Les objectifs de cette unité didactique sont les suivants

Connaître les étapes du processus de communication sur la maladie. 

Connaître la législation standard et le cadre législatif européen.

Connaître les principaux réseaux de soutien européens et nationaux. 

Décrire les principaux outils numériques appliqués à la maladie de Parkinson.

1. **Communication de la maladie**

Lorsqu'on annonce le diagnostic de la maladie de Parkinson à un patient, il est important d'aborder la conversation avec empathie, clarté et soutien.

Le protocole Buckman en six étapes, également connu sous le nom de protocole SPIKES, est un cadre largement utilisé pour communiquer les mauvaises nouvelles avec compassion et efficacité. Élaboré par le Dr Robert Buckman, ce protocole fournit une approche structurée aux professionnels de la santé pour communiquer des informations difficiles aux patients et à leurs familles.

Voici les six étapes du protocole :

* Mise en place de l'entretien :
* Trouvez un endroit approprié où vous pouvez avoir de l'intimité et minimiser les distractions.
* Asseyez-vous et mettez-vous à l'aise pour faire preuve d'empathie et de disponibilité.
* Perception :
* Commencez la conversation en évaluant la perception qu'a le patient de son état.
* Posez des questions ouvertes pour comprendre leur niveau de connaissance et ce qu'ils savent déjà.
* Invitation :
* Demandez l'autorisation au patient de lui annoncer la mauvaise nouvelle.
* Il est essentiel de respecter l'autonomie du patient et sa volonté de recevoir des informations.
* Connaissances :
* Fournir les informations nécessaires dans un langage clair et simple.
* Décomposez les informations en petits morceaux digestes et vérifiez leur compréhension en cours de route.
* Utiliser des supports visuels, tels que des diagrammes ou des documents écrits, pour améliorer la compréhension, le cas échéant.
* Les émotions :
* Reconnaître et valider les émotions du patient.
* Faire preuve d'empathie et de compassion, en permettant au patient d'exprimer ses sentiments et ses préoccupations.
* Soutenez-les et rassurez-les, en soulignant que vous êtes là pour les aider tout au long du processus.

Enfin...

* Collaborer avec le patient pour élaborer un plan d'action.
* Proposer des options de traitement, expliquer les prochaines étapes et répondre à toutes les questions ou inquiétudes.
* Résumez la conversation en vous assurant que le patient a compris les informations fournies.

1. **Règlements législatifs**

La réglementation législative sur la maladie de Parkinson peut varier en fonction du pays ou de la région et est très étendue et variable dans le cadre de l'intervention sociale, en fonction de la situation qui se présente. Les domaines suivants sont les plus courants et sont communs à toutes les communautés autonomes, en référence aux domaines suivants :

- Degré d'invalidité.

- Situation de dépendance.

- Mesures dans le domaine de l'emploi.

- Autres avantages et ressources.

- Mesures de protection juridique.

- Directives anticipées et mort dans la dignité.

* 1. **Cadre législatif européen**

Au niveau européen, les réglementations législatives relatives à la maladie de Parkinson peuvent être influencées par divers cadres et initiatives.

* Directives de l'Union européenne (UE) : L'UE a mis en œuvre des directives visant à sauvegarder les droits des personnes handicapées, y compris celles atteintes de la maladie de Parkinson. La loi européenne sur l'accessibilité et la directive sur l'égalité de traitement en matière d'emploi promeuvent l'égalité d'accès aux biens, aux services et aux opportunités d'emploi pour les personnes handicapées, y compris celles atteintes de la maladie de Parkinson.
* Parkinson Europe : Parkinson's Europe est une organisation non gouvernementale qui travaille en étroite collaboration avec les institutions européennes pour défendre les droits et les besoins des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Elle participe activement aux discussions politiques, sensibilise et apporte sa contribution aux initiatives législatives liées à la maladie de Parkinson au niveau européen. Parkinson's Europe a élaboré les normes européennes de soins de la maladie de Parkinson, qui présentent des recommandations pour la gestion et les soins des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Ces normes fournissent des conseils sur divers aspects, notamment le diagnostic, le traitement, les soins multidisciplinaires et l'implication des patients.
* Directive sur les soins de santé transfrontaliers : La directive sur les soins de santé transfrontaliers permet aux citoyens de l'UE de se faire soigner dans un autre État membre de l'UE et de se faire rembourser leurs frais. Cette directive peut offrir des options aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson qui recherchent des soins ou des traitements spécialisés dans un autre pays de l'UE.
* Horizon Europe : Horizon Europe est le programme de recherche et d'innovation de l'UE qui finance et soutient la recherche scientifique, y compris la recherche liée à la maladie de Parkinson. Il encourage les efforts de collaboration, la recherche interdisciplinaire et la recherche sur la maladie de Parkinson.

la traduction des découvertes scientifiques en applications pratiques pour l'amélioration des soins de santé.

* Réseaux européens de référence (ERN) : Les réseaux européens de référence sont des réseaux de professionnels de la santé et de centres d'expertise à travers l'UE qui se concentrent sur des maladies rares ou complexes spécifiques, y compris les troubles du mouvement tels que la maladie de Parkinson. Ces réseaux visent à faciliter la coopération transfrontalière, l'échange de connaissances et l'accès à des soins spécialisés pour les patients de toute l'Europe.

1. **Réseaux Parkinson**

**Niveau européen**

1. Parkinson Europe : Parkinson Europe est une organisation paneuropéenne qui vise à améliorer la vie des personnes atteintes de la maladie de Parkinson et de leurs aidants. Elle fournit un soutien, des informations et des ressources par l'intermédiaire de son réseau d'organisations nationales de lutte contre la maladie de Parkinson dans toute l'Europe. Visitez son site web à l'adresse suivante : https://www.parkinsonseurope.org/
2. Centre européen de thérapie de la maladie de Parkinson (EPTA) : L'EPTA est un réseau de centres spécialisés dans la maladie de Parkinson à travers l'Europe. Il promeut l'excellence dans les soins, la recherche et l'éducation en matière de maladie de Parkinson. Les centres EPTA collaborent pour partager les meilleures pratiques, développer des thérapies innovantes et améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Visitez leur site web à l'adresse suivante : https://www.terapiaparkinson.it/en/
3. Conseil européen du cerveau (EBC) : L'EBC est une organisation qui rassemble les principales parties prenantes dans le domaine des neurosciences, notamment les groupes de défense des patients, les professionnels de la santé et les instituts de recherche. L'EBC couvre divers troubles cérébraux, mais il s'intéresse également à la maladie de Parkinson et soutient des initiatives qui améliorent la recherche, la politique et la sensibilisation du public. Visitez leur site web à l'adresse suivante : https://www.braincouncil.eu/
4. Académie européenne de neurologie (EAN) : L'EAN est une association de neurologues qui représente les intérêts des professionnels de la neurologie dans toute l'Europe. Bien qu'elle couvre un large éventail d'affections neurologiques, elle soutient activement la recherche, l'éducation et la pratique clinique liées à la maladie de Parkinson. Visitez leur site web à l'adresse suivante : https://www.ean.org/
5. Parkinson UK : Bien que basée au Royaume-Uni, Parkinson's UK collabore avec des partenaires européens et contribue à des initiatives de recherche européennes. Elle participe à divers projets et réseaux de recherche européens visant à faire progresser la recherche sur la maladie de Parkinson.

la compréhension et le traitement de la maladie de Parkinson. Visitez leur site web à l'adresse suivante : https://www.parkinsons.org.uk/

1. Ligne d'assistance de la Fondation Parkinson : La Parkinson's Foundation propose une ligne d'assistance téléphonique animée par des spécialistes de la maladie de Parkinson qui peuvent apporter leur soutien, fournir des informations et orienter les personnes concernées. Vous pouvez les joindre au 1-800-4PD-INFO (1-800-473-4636) ou sur leur site web à l'[adresse](http://www.parkinson.org) www.parkinson.org.
2. Fondation Davis Phinney : La Davis Phinney Foundation a pour mission d'aider les personnes atteintes de la maladie de Parkinson à bien vivre. Elle propose des ressources telles que du matériel éducatif, des webinaires et des événements axés sur l'exercice, la nutrition et la gestion des symptômes. Visitez son site web à l'adresse www.davisphinneyfoundation.org.

**Italie**

1. Associazione Parkinson Italia : Il s'agit de la principale association italienne de lutte contre la maladie de Parkinson. Elle s'engage à fournir un soutien et des informations aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson, à leurs familles et à leurs soignants. L'association organise des réunions et des événements, fournit des services d'assistance et encourage la recherche scientifique sur la maladie. Visitez son site web à l'adresse suivante : https://www.parkinson-italia.it/
2. Gruppo Italiano di Studio sul Parkinson (GISP) : Le GISP est un réseau de médecins et de chercheurs impliqués dans l'étude de la maladie de Parkinson en Italie. Cette organisation promeut la recherche scientifique, la formation médicale et encourage la collaboration entre les experts italiens dans le domaine de la maladie de Parkinson.
3. Association italienne des parkinsoniens (AIP) : L'AIP est une association qui se consacre à l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie de Parkinson et de leurs familles. Elle offre un soutien émotionnel, des services de conseil, des informations et sensibilise à la maladie. Visitez son site web à l'adresse suivante : https://www.parkinson.it/aip.html
4. Fondation des Grisons pour la maladie de Parkinson : Cette fondation se concentre sur la recherche scientifique et la promotion de nouveaux traitements pour la maladie de Parkinson. Elle soutient les études cliniques, les activités de formation et la recherche dans le domaine de la neurologie, et plus particulièrement de la maladie de Parkinson.
5. Movimento Parkinson Italia : Il s'agit d'un réseau d'associations régionales s'occupant de la maladie de Parkinson dans différentes régions d'Italie. Ce mouvement encourage le partage d'expériences, l'organisation d'événements de sensibilisation et apporte un soutien aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson et à leurs familles.
6. Associazione Italiana per la Ricerca sul Parkinson (AIRPD) : L'association se consacre à la promotion de la recherche scientifique sur la maladie de Parkinson en Italie. Elle soutient

des projets de recherche, organise des conférences et collabore avec d'autres organisations et instituts de recherche nationaux et internationaux afin de promouvoir le développement de nouvelles thérapies et de nouveaux traitements.

**Espagne**

Répertoire des associations de lutte contre la maladie de Parkinson par communautés autonomes [:](https://www.esparkinson.es/asociaciones/) https://www.esparkinson.es/asociaciones/

**Liste des centres, services et unités de référence pour la chirurgie des troubles du mouvement en Espagne**

|  |  |
| --- | --- |
| CSUR désigné | Communauté autonome |
| Hôpital U. Ramón y Cajal | Madrid |
| Complexe hospitalier de l'Université de Santiago | Galice |
| Hôpital U. Virgen de las Nieves | Andalousie |
| Hôpital U. Central de Asturias | Asturies |
| Hôpital clinique et provincial de Barcelone | Catalogne |
| Hôpital U. Cruces | Pays Basque |
| Hôpital U. de La Princesa | Madrid |
| Hospital U. y Politécnico La Fe | Comunidad Valenciana |

1. **Outils numériques pour la maladie de Parkinson**

Il existe de nombreuses applications pour smartphone spécialement conçues pour la maladie de Parkinson, qui peuvent aider à suivre les symptômes, à rappeler les médicaments, à faire de l'exercice, à entraîner la voix et à faire des exercices cognitifs.

La santé numérique promet d'améliorer les soins de santé, la santé et le bien-être grâce à l'utilisation des technologies numériques. La maladie de Parkinson (MP), avec son cortège de symptômes et d'effets secondaires, ainsi que ses manifestations et combinaisons de traitements très individualisées, a été identifiée comme une maladie modèle appropriée pour des améliorations basées sur la technologie.

* **Le cinétigraphe personnel (PKG)** est un appareil porté au poignet, qui recueille des données sur les mouvements (tremblements, bradykinésie et dyskinésie) et fournit des rappels pour la prise de médicaments. Le PKG peut aider à identifier le contrôle des symptômes. Il permet d'identifier la disparition des effets avant la dose, la dyskinésie après la dose, le retard à l'allumage, les tremblements, la somnolence diurne, l'observance des médicaments et l'ajustement de l'horaire, de la fréquence ou de la durée du traitement.

Le dosage des médicaments peut contribuer à l'amélioration des symptômes du patient. Il permet d'identifier un

diagnostic alternatif.

Il permet d'identifier les patients pour une thérapie avancée. Il s'agit d'un moyen rentable de prendre en charge les patients en réduisant le nombre de rendez-vous et d'admissions à l'hôpital et en identifiant les patients appropriés pour une thérapie avancée. Il contribue à améliorer la qualité de vie des patients, à les rassurer sur la maîtrise de leurs symptômes et à améliorer leur satisfaction. Il permet de surveiller les patients à distance, ce qui est rentable et améliore le contrôle des symptômes par les patients. Le patient reçoit un appareil préprogrammé par un clinicien et le porte pendant six jours consécutifs. Un rapport est généré et utilisé par le médecin lors des discussions avec le patient.

* Un système appelé **REMPARK**, développé dans le cadre d'un projet financé par l'UE entre 2011 et 2015, se compose d'un capteur porté à la ceinture et d'une application pour smartphone. Il est conçu pour enregistrer les mouvements du patient et fournir des indications pour améliorer la marche ainsi que des incitations à remplir des questionnaires sur les symptômes non moteurs. Une étude de validation multicentrique de cinq jours a indiqué que le système était capable de détecter correctement les états de marche et d'arrêt dans une étude de 33 patients, en comparant les données du capteur avec les états de marche et d'arrêt déclarés par les patients. Le système permet aux cliniciens de surveiller les patients en ligne, mais les patients n'ont pas accès aux données générées.
* **STAT-ON (Sense4care)** : Enregistreur d'inertie porté à la taille, configuré par un médecin. Il mesure les troubles moteurs et les événements lorsqu'il est porté par une personne atteinte de la maladie de Parkinson, mais ne mesure pas les tremblements. L'appareil mesure également les mouvements involontaires, la façon dont les personnes marchent, les chutes, la dépense énergétique et la posture. Il peut également enregistrer la prise de médicaments et déclencher jusqu'à dix alarmes par jour. L'utilisateur doit porter le système pendant au moins 24 heures sur cinq jours pour générer suffisamment de données.
* **PDMonitor (PD Neurotechnology**) : Ce système mesure l'activité/la posture, la lenteur, les troubles de la marche, le gel de la marche, les tremblements du poignet, les tremblements de la jambe, les mouvements involontaires et les périodes d'activité et de repos. L'appareil est porté aux poignets, aux chevilles et à la taille pour surveiller les données relatives aux mouvements afin d'évaluer les symptômes moteurs.
* **LightWriter SL40** : Il s'agit d'un communicateur de lecture et d'écriture qui permet non seulement de reproduire des messages écrits, mais qui dispose également de fonctions supplémentaires avancées, telles que le téléphone, l'agenda ou la commande à distance d'appareils. Il dispose de deux écrans afin que l'interlocuteur, situé en face, puisse lire ce que l'utilisateur du LightWriter est en train d'écrire.
* Programmes de rééducation orthophonique sur PC ou tablette, tels que **VOX GAMES**, qui permet de stimuler les paramètres de la voix tels que l'intensité, la hauteur, la phonation, etc.
* Systèmes de communication pour PC, tablette ou téléphone portable tels que **DILO, DISCURSO ASSISTANT, ADAPTABLE PERSONAL COMMUNICATOR**, qui permettent aux personnes ayant de graves problèmes de communication de communiquer.
* **Thérapies de téléréadaptation pour la maladie de Parkinson** : Dans le but de disposer d'une aide sûre pour poursuivre les thérapies, l'association Parkinson Madrid a développé "Thérapies pour Parkinson", une application qui tente de ralentir la détérioration physique et cognitive subie par les patients pendant la pandémie, causée par des limitations de mobilité et des difficultés à se rendre aux consultations. Elle propose des séances individuelles de chaque thérapie (psychologie, physiothérapie, orthophonie, ergothérapie, stimulation cognitive et musicothérapie) ainsi que des cours collectifs. "Il ne s'agit pas seulement d'exercices à sens unique, mais pendant la pandémie, les patients peuvent bénéficier d'un soutien financier.
* Dans le cadre de la thérapie en ligne, un expert de la maladie offrira une attention personnalisée, corrigera le patient et résoudra toutes sortes de doutes, tant pour les personnes touchées que pour leurs proches par vidéoconférence".
* **VirtualRehab®** est un logiciel de rééducation virtuelle validé cliniquement, conçu en collaboration avec des neurologues, des médecins rééducateurs et des physiothérapeutes experts, destiné aux cliniques, hôpitaux et centres de santé pour le traitement de rééducation des patients présentant un certain degré d'incapacité physique. Le produit a bénéficié des avancées dans le domaine de la réalité virtuelle, des jeux vidéo et des jeux sérieux pour la réadaptation physique. Avec l'émergence de nouveaux dispositifs peu coûteux, tels que Kinect (un système de capture de mouvements), VirtualRehab permet aux patients d'effectuer des tâches et des exercices de manière ludique à un coût très faible.
* Pour plus d'informations [:](https://www.my-therappy.co.uk/medical-condition/parkinsons-apps) https://www.my-therappy.co.uk/medical-condition/parkinsons-apps

## 5. LE SAVIEZ-VOUS ?

## La loi sur le plan national de lutte contre la maladie de Parkinson (National Plan to End Parkinson's Act) réunirait les principaux acteurs fédéraux ainsi que des experts non gouvernementaux, des patients et des soignants afin de créer un plan national de prévention, de traitement et de guérison de la maladie de Parkinson, y compris des parkinsonismes atypiques tels que la paralysie supranucléaire progressive (PSP).

1. **RÉFÉRENCES**

* Ambrosio, L., Portillo, M. C., Rodriguez-Blazquez, C., Rojo, J. M., Martinez-Martin, P., & EC-PC Validation Group. (2019). Facteurs d'influence lors de la vie avec la maladie de Parkinson : Une étude transversale. Journal of Clinical Nursing, 28(17- 18), 3168-3176. https://doi.org/10.1111/jocn.14868.
* Antonini, A., Reichmann, H., Gentile, G., Garon, M., Tedesco, C., Frank, A., ... & Pattichis, C. (2023). Vers un suivi objectif des symptômes moteurs de la maladie de Parkinson à l'aide d'un appareil de mesure de l'activité physique.

dispositif portable : évaluation de la portabilité et des performances du PDMonitor®. Frontiers in Neurology, 14, 1080752.

* Balestrino, R. et Schapira, A. H. V. (2020). Parkinson disease. The European Journal of Neurology, 27(1), 27. https://doi.org/10.1111/ene.14108.
* BASW. (2021). Code de déontologie de la BASW pour le travail social. Extrait de <https://www.basw.co.uk/system/files/resources/basw_code_of_ethics_-_2021.pd>
* Black, R., Waller, A., Reiter, E., Tintarev, N. et Reddington, J. (2011). Atelier sur le traitement de la parole et du langage pour les technologies d'assistance Session de démonstration. SLPAT 2011, 148.
* Cassetti, V., López-Ruiz, V., Paredes-Carbonell, JJ. (2018). Participación comunitaria : mejorando la salud y el bienestar y reduciendo desigualdades en salud. https://www.esteve.org/en/libros/parti c i p a c i o n - c o m u n i t a r i a - m e j o r a n d o - l a - s a l u d - y - e l - b i e n e s t a r- y - r e d u c iendo - desig ualda des- en- salud/.
* Département de la santé, des services sociaux et de la sécurité publique. (2012). Living with long term conditions - A policy framework. https://www.health - n i . g o v. u k /s i t e s / d e f a u l t / f i l e s / p u b l i c a t i o n s /d h s s p s / l i v i n g - l o n g term- conditions.pdf.
* Domingo, E. P. (2015). El libro blanco del Parkinson en España. Aproximación, análisis y propuestas de futuro. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. https://www.esparkinson.es/wp-conte nt/uploa ds/2017/10/libro\_blanco.pdf.
* Association européenne des filières. (n.d.). E- P- A definition of care pathway. À propos des parcours de soins. Association européenne des parcours de soins.
* Maetzler, W., Klucken, J. et Horne, M. (2016). Un point de vue clinique sur le développement d'outils technologiques dans la gestion de la maladie de Parkinson. Movement Disorders, 31(9), 1263-1271.
* Pahwa, R., Isaacson, S. H., Torres-Russotto, D., Nahab, F. B., Lynch, P. M., & Kotschet, K. E. (2018). Rôle du KinetiGraph personnel dans l'évaluation clinique de routine de la maladie de Parkinson : recommandations d'un groupe d'experts. Expert review of neurotherapeutics, 18(8), 669-680.
* Pasluosta CF, Gassner H, Winkler J, Klucken J, Eskofier BM. Une ère émergente dans la gestion de la maladie de Parkinson : les technologies portables et l'internet des objets. IEEE J Biomed Health Inform 2015 ; 19(6) : 1873-1881.
* Rodríguez-Martín, D., Pérez-López, C., Samà, A., Pié, M., Català, A., Cabestany, J., & Rodríguez-Molinero, A. (2019, octobre). STAT-ON : un système inertiel portable pour évaluer objectivement les symptômes moteurs dans la maladie de Parkinson. Cette étude a été présentée à la conférence : Congrès international de la maladie de Parkinson et des troubles du mouvement 2019.
* Roque Peláez, N. (2015). Virtualrehab® y fisioterapia convencional : un abordaje efectivo en la recuperación del control motor de la extremidad superior tras el accidente cerebrovascular.
* Samà, A., Pérez-López, C., Rodríguez-Martín, D., Moreno-Aróstegui, J. M., Rovira, J., Ahlrichs, C., ... & Cabestany, J. (2015). Une double boucle fermée pour améliorer la qualité de vie des patients atteints de la maladie de Parkinson : Le système REMPARK. Innov Med Healthc, 207, 115-24.
* Walter F. Baile, Robert Buckman, Renato Lenzi, Gary Glober, Estela A. Beale, Andrzej P. Kudelka, SPIKES-A Six-Step Protocol for Delivering Bad News : Application to the Patient with Cancer, The Oncologist, Volume 5, Issue 4, August 2000, Pages 302-311, https://doi.org/10.1634/theoncologist.5-4-302.
* Organisation mondiale de la santé. (2001). Classification internationale du fonctionnement. Organisation mondiale de la santé.
* Organisation mondiale de la santé. (2018). Action multisectorielle et intersectorielle pour l'amélioration de la santé et du bien-être de tous : Cartographie de la gouvernance de la région européenne de l'OMS pour un avenir durable : Improving health and well-being for all. https://www.euro.who.int/\_\_data/asset s/pdf\_file/0005/37143 5/multi sectoral- report- h17 2 0 - e n g . p df.