



Interreg

France-Wallonie-Vlaanderen



ParkinsonCom

Les communautés de pratiques transfrontalière

Avec le soutien du Fonds européen de développement régional
Met steun van het Europees Fonds voor Regionale Ontwikkeling



Contexte

Poursuivant l'objectif d'accroître la connaissance et la cohérence dans la prise en compte des difficultés de communication dans la maladie de Parkinson (MP), nous avons organisé des groupes d'échanges thématiques entre professionnels de la santé belges et français.

Ainsi, la majorité des professionnels du secteur œuvrant dans le libéral, nous avons opté pour des rencontres en distanciel et durant un temps limité à une heure. La participation de chacun d'eux s'est établie sur base volontaire.

Plusieurs thématiques autour de la communication dans la maladie de Parkinson sont proposées aux participants :

- *Quelles pratiques/techniques pour soutenir la communication des personnes avec la MP ?*
- *Quelles technologies pour promouvoir et maintenir la communication des personnes avec la MP ?*
- *Comment soutenir la participation sociale des personnes avec la MP ?*
- *Assurer l'accès à la santé globale des personnes avec la MP : quels défis et ressources ?*

En fonction de la thématique choisie, les professionnels sont répartis par groupe d'au moins un belge et un français.

Grâce à un guide d'entretien semi-directif préétabli, un chercheur de l'UMONS anime les échanges et régule les interactions entre les participations, pendant qu'un chercheur de l'UPHF compile et prend des notes de l'ensemble des échanges. Nous nous intéressons au vécu des professionnels, nous parlons de leur expérience dans l'accompagnement, des difficultés qu'ils rencontrent et des ressources qu'ils mobilisent pour soutenir la communication et la participation des personnes avec MP.

À la suite de ces échanges, les équipes du projet ParkinsonCom réalisent des fiches synthèses qui mettent en avant les difficultés et surtout les bonnes pratiques à mobiliser pour accompagner les personnes MP et soutenir leurs habiletés communicationnelles.

Les fiches synthèses ont pour but d'être accessibles et diffusées à large échelle pour outiller les professionnels de santé ou d'accompagnement en manque d'informations par rapport à l'intervention ou l'accompagnement des personnes vivant avec la MP.

1 Premier groupe d'échanges : « Assurer l'accès à la santé globale des personnes avec la MP : quels défis et ressources ? »

Le premier groupe d'échange était composé de deux infirmières. L'infirmière de nationalité française travaille depuis 10 ans dans un service résidentiel pour personnes en situation de handicap, et plus particulièrement au sein du service dédié aux personnes ayant une maladie neurodégénérative. L'infirmière belge travaille dans une maison de repos/ehpad depuis 4 ans. L'objectif des échanges était d'identifier les défis et les ressources de l'accès à la santé globale des personnes ainsi que de partager des bonnes pratiques.

Défis :

Liés à la personne avec MP	Liés à l'entourage/l'environnement
<ul style="list-style-type: none"> • En période off, difficulté de se déplacer, de parler ... un jour n'est pas l'autre, difficulté pour les professionnels de s'adapter à ces variations. • Les troubles cognitifs associés à la MP – les personnes ne sont parfois plus en mesure de comprendre les infos données sur leur santé. • La lenteur d'exécution, d'écriture ... 	<ul style="list-style-type: none"> • Famille peu présente pour donner des infos sur la personne ou la soutenir dans le quotidien. • Les professionnels ne prennent pas en compte la personne (besoins ou préférences), ni son consentement dans les décisions médicales, thérapeutiques, etc. • Le temps des soignants est compté, ils n'ont pas/plus le temps de prendre le temps. • Le manque de connaissance des soignants par rapport à la MP : besoin d'un suivi pluridisciplinaire et cela n'est pas toujours systématique.

Ressources :

Liés à la personne avec MP	Liés à l'entourage/l'environnement
<ul style="list-style-type: none"> • L'âge • Les capacités préservées de s'exprimer 	<ul style="list-style-type: none"> • La/le logopède/orthophoniste qui aide à communiquer. • La régularité de médication.

	<ul style="list-style-type: none"> • La présence de la famille, les visites, les sorties ou l'auxiliaire de vie pour pouvoir rester au domicile plus longtemps.
--	--

Bonnes pratiques :

Pour les soignants :

- S'adresser aux personnes ayant la MP, leur demander leur avis, leur accord sur les prises en charges médicales et psychologiques.
- Prendre le temps d'écouter les personnes, de vérifier leur compréhension.
- Sensibiliser les professionnels de proximité (auxiliaires de vie, aide soignantes, infirmières libérales...) à la notion de coordination entre les professionnels.
- Mettre en place des classeurs avec : fiches récapitulative du patient avec ces antécédents médicaux, fiche sur l'autonomie, les intervenants, les personnes ressources de la famille, les convocations médicales, Ainsi les personnes avec MP peuvent transmettre cela aux professionnels de santé car ces informations pourraient être utiles pour la prise en charge globale.
- Développer des outils pour communiquer avec les personnes malades de Parkinson – par exemple avec des supports d'images/pictogrammes pour aider la personne à donner son avis.
- Commencer à développer des moyens de compensations de la communication tôt dans la maladie car l'apprentissage d'un nouveau moyen alors que la maladie est avancée, c'est compliqué.
- Sensibiliser les personnes malades de Parkinson à l'importance d'un travail en amont pour favoriser l'acceptation des moyens de compensation.
- Réaliser des formations continues pour mieux comprendre et accompagner les malades de Parkinson.
- Combattre les préjugés sur le handicap – sensibiliser tous les acteurs de la santé globale pour accroître l'empathie et la bienveillance des soignants envers les patients.

2 Deuxième groupe d'échanges « Quelles pratiques/techniques pour soutenir la communication des personnes vivant avec la MP ? »

Le second groupe d'échange était composé de deux logopèdes/orthophonistes. L'orthophoniste de nationalité française a travaillé 19 ans dans un centre de rééducation fonctionnelle et travaille depuis 3 ans dans la recherche dans les outils numériques dans le CRA. La logopède belge travaille depuis 11 ans dans une maison de repos. L'objectif était d'identifier les freins et leviers au soutien de la communication des personnes présentant la MP ainsi que d'énoncer des bonnes pratiques.

Défis :

Liés à la personne avec MP	Liés à l'entourage/l'environnement
<ul style="list-style-type: none"> • Les impacts de la maladie sur les habiletés communicationnelles peuvent être nombreux : voix enrrouée, monotone, faible, difficulté articulatoire, une parole trop rapide, les patients vont manger leur mots, manque d'intonation, de rythme, la com non verbale est atteinte aussi, figée, lenteur d'élocution et écriture qui devient plus petite. • La maladie fait qu'ils ont moins accès à la compréhension abstraite : comprennent difficilement l'humour, prennent tout au sens littéral. • Un obstacle est l'état du patient. S'il est en période off ou non. • Aussi, ils n'ont plus toujours confiance en leur parole, ils ne savent pas s'ils vont être compris ou pas. 	<ul style="list-style-type: none"> • Le manque de formation des professionnels sur la MP (contrairement à la maladie d'Alzheimer). • Le manque de patience des équipes encadrantes ou de l'entourage, on parle à la place de la personne, on ne lui laisse pas le temps, on répond à la place des personnes.

Ressources :

Liés à la personne avec MP	Liés à l'entourage/l'environnement
<ul style="list-style-type: none"> • 	<ul style="list-style-type: none"> • Prendre le temps d'entrer en communication avec les personnes. • Entourage stimulant, pour les encourager à s'exprimer

Bonnes pratiques

Pour les soignants/accompagnants :

- Importance de parler simplement, avec des phrases courtes, être concret.
- Accompagner ses mots avec des gestes.
- Demander d'emblée à la personne de parler fort.
- Ne pas poser des questions trop ouvertes si on n'a pas le temps d'écouter la réponse.
- Créer des codes, notamment pour l'utilisation du téléphone, pour aider la personne à contacter ses proches. Exemple : mettre en place des codes couleurs, ex. la touche mise en rouge, c'est la sœur (numéro pré enregistrés).
- On essaie de communiquer et qu'on voit que ça ne va pas, il ne faut pas insister, mais ce n'est pas toujours possible pour les soignants "on va refaire une séance plus tard"
- Respecter les principes de la communication auprès de personnes en difficultés de communication (hoplavie.fr).



- 1 Évitez les distractions** afin de permettre à votre proche de concentrer toutes ses facultés cognitives sur la conversation.
- 2 Évitez le ton infantilisant** et condescendant.
- 3 Appelez les gens par leur nom** et n'employez pas la 3^{ème} personne.
- 4 Parlez d'une seule chose à la fois** car la personne malade Alzheimer n'est pas capable de jongler entre différents sujets.
- 5 Maintenez un contact visuel et souriez.**
- 6 Ajoutez des gestes** à la parole.
- 7 Ne le corrigez pas.** Il n'est pas productif de relever les possibles inexactitudes et incohérences.
- 8 Parlez clairement** avec des phrases simples.
- 9 Posez plutôt des questions pouvant être répondues par oui et non.**
- 10 Soyez patient !**

www.hoplavie.fr

Pour maintenir/soutenir les habiletés communicationnelles :

- Passer par le chant et les pièces de théâtre pour travailler l'intonation.
- Pour travailler l'intonation : liste de phrases courtes et concrètes mise face au patient. La personne doit les lire avec la bonne intonation (écrite entre parenthèse).
- Pour la communication écrite, s'ils ont du mal à écrire, il y a un logiciel gratuit « clic 2speech ». Il dispose d'un clavier visuel à l'écran, et on peut l'utiliser en mode défilement, on peut l'utiliser avec un contacteur.
- 'Assistant parole' logiciel de communication (android et IOS) avec des grilles de lettres ou de mots.