



Non-Pharmacological
Intervention Society

Le Référentiel des Interventions Non Médicamenteuses

Protocol : Programme éducatif School of Parkinson

ETP-Parkinson



Psychosociales

Code de la fiche

NPIS-0000000110

Désignation

Programme d'éducation thérapeutique School of Parkinson.

Abréviation

ETP-Parkinson.

Catégorie

Psychosociale.

Objectif principal de santé

Réduire le temps quotidien passé en OFF.

Explication

Le OFF désigne les périodes où l'effet des médicaments antiparkinsoniens s'estompe et où les symptômes (bradykinésie, rigidité, tremblement) réapparaissent ou s'aggravent. Les épisodes peuvent être prévisibles (wearing-off avant la dose suivante) ou imprévisibles (OFFs aléatoires). Les causes courantes comprennent la progression de la maladie (diminution de la réserve dopaminergique), la pharmacocinétique (absorption retardée de la lévodopa), interactions médicamenteuses et alimentaires (repas riches en protéines), constipation ou gastroparésie retardant l'absorption, et fluctuations liées à la prise médicamenteuse. Le Programme d'éducation thérapeutique School of Parkinson réduit le OFF et ce bénéfice persiste à 3 et 6 mois (De Pandis 2023). L'INM améliore les connaissances, l'appropriation et les conduites face à la maladie de Parkinson du patient et de son aidant. Elle améliore leur confiance dans le processus décisionnel et la collaboration avec les soignants. Elle se traduit par une attitude positive et une meilleure observance des traitements qui vont réduire notablement les fluctuations motrices et les symptômes non moteurs.

Test de routine

Le OFF se mesure classiquement par un temps quotidien en minutes sur un carnet type Hauser/PD Home Diary (Hauser 2004; Löhle 2022).

Seuil

60 minutes par jour.

Seuil individuel de changement clinique

60 minutes par jour (bon compromis entre sensibilité et signification clinique). La validité du carnet d'auto-évaluation jour/nuit repose sur un apprentissage adéquat du patient, sans cela, la variabilité augmente et le seuil de sensibilité devient moins fiable.

Bénéfice secondaires

- Engagement et autonomisation du patient (*empowerment*) (Kang 2022; Mathur 2024).
- Meilleure connaissance et comportement plus adéquat associé à la maladie ou littéracie (Kang 2022; Mathur 2024).
- Augmentation de l'adhérence et de l'observance médicamenteuse (Grosset 2007; De Pandis 2023).
- Amélioration de l'autonomie (De Pandis 2023).

- Amélioration de la qualité de vie (Pigott 2022; De Pandis 2023).
- Réduction du fardeau des aidants (De Pandis 2023).
- Diminution du nombre de chutes (De Pandis 2023).
- Impact socio-économique positif (Wang 2018).

Risques directs

Aucun événement indésirable grave lié à l'intervention, mais une autonomisation rapide peut parfois favoriser les chutes et autres conséquences sur le plan relationnel et psychosocial.

Risques d'interaction

Aucun signalé à ce jour dans les études.

Mécanismes biologiques et psychosociologiques

Neuroplasticité et réorganisation cortico-sous-corticale

Les activités structurées stimulent la plasticité synaptique et la connectivité fonctionnelle entre cortex moteur, cervelet et ganglions de la base, favorisant des voies compensatoires à la perte dopaminergique. Elles améliorent la coordination et la fluidité motrice via le renforcement des circuits complémentaires.

Couplage sensorimoteur et indiçage rythmique

La musique et le rythme fournissent des indiçages externes qui remplacent partiellement l'horloge interne déficiente chez la personne présentant une maladie de Parkinson, facilitant l'initiation et la continuité du mouvement et réduisant le freezing. L'effet attendu est une meilleure cadence, une réduction des hésitations et des gains immédiats sur la marche.

Amélioration de la fonction motrice par entraînement cardiovasculaire et musculaire

L'exercice régulier augmente la force, l'endurance et la plasticité musculaire, ce qui diminue la fatigabilité et peut réduire la sévérité des symptômes moteurs en ON et OFF. L'effet attendu est une réduction de la désynchronisation motrice, une plus grande réserve fonctionnelle et une meilleure tolérance à l'effort.

Optimisation pharmacocinétique indirecte

L'éducation sur l'alimentation, la constipation et le timing des prises peut améliorer l'absorption de la lévodopa (moins de délai d'absorption, moins de fluctuations), contribuant à la réduction du temps en OFF observée dans les études éducatives. L'effet attendu est la diminution des OFF.

Adhérence et gestion des traitements

L'apprentissage structuré augmente la compréhension des schémas posologiques et des interactions (repas-médicament), ce qui améliore l'adhérence et la régularité des prises avec un impact déterminant sur le temps OFF. Les patients et leurs aidants sont en demande de connaissances théoriques et pratiques (Krieger 2024; Lang 2025).

Auto-efficacité, motivation et répétition

Les programmes renforcent la confiance à agir appelée en anglais self-efficacy, favorisent la pratique quotidienne et l'intégration d'exercices, ce qui prolonge les bénéfices moteurs et non-moteurs (Amstrong 2021). L'effet attendu est le maintien des comportements bénéfiques sur le long terme.

Effet social et émotionnel

La participation en groupe réduit l'isolement, améliore l'humeur et la résilience, diminue le fardeau des aidants et augmente l'adhérence aux recommandations (renforcement social) - tous facteurs corrélés à une meilleure qualité de vie et à des gains fonctionnels durables. Le patient s'approprie sa maladie.

Public répondeur

Patient atteint de maladie de Parkinson de 20 à 80 ans sans déficit cognitif sévère (MMSE ≥ 24) et aidant adéquat (De Pandis 2023).

Patient à risque de non-observance aux traitements.

Utile pour les personnes confrontées à la précarité et à l'isolement social (Gil 2024) et aussi les aidants (De Pandis 2023).

Public non répondeur

Déficit cognitif important (troubles larges de la mémoire/altération importantes des fonctions exécutives) qui limite la compréhension, la tenue du carnet et l'application des stratégies.

Stade avancé de la maladie avec mobilité très réduite empêchant de réaliser les exercices pratiques.

Absence d'aidant engagé empêchant la mise en œuvre quotidienne et les déplacements.

Comorbidités médicales sévères notamment cardio-respiratoires augmentant les risques lors d'activités physiques soutenues.

Dépression, apathie ou faible motivation empêchant les apprentissages.

Problèmes logistiques (transport...) ou socio-économiques (langue, moyens financiers, accès aux soins...) limitant la participation et le suivi.

Participants

Groupe

Minimum : 2

Maximum : 20

Durée

6 semaines.

Nombre de séances par semaine

1 séance supervisée.

Procédure

Le programme « School of Parkinson » est un parcours d'éducation thérapeutique structuré en six réunions hebdomadaires collectives espacées de 7 jours pour répondre aux besoins des patients atteints de la maladie et de leurs aidants (De Pandis 2023). La protocolisation permet de donner une cohérence entre les séances et couvrir tous les sujets majeurs de la vie avec une maladie de Parkinson (Mercer 1996) dans une prise en charge devenue pluridisciplinaire (Bloem 2021). L'infirmier spécialisé y tient un rôle central d'animateur et de coordonnateur (Thomas 2024). Chaque séance avec les patients et leurs aidants comporte une heure d'enseignement et une heure de pratique. Des exercices à domicile doivent être réalisés, environ 10 minutes par jour durant six jours. Ils sont collectés et revus à la séance suivante pour vérifier la compréhension et la mise en œuvre à ajuster si nécessaire.

L'objectif central est de réduire les fluctuations motrices et les temps OFF, et d'améliorer les symptômes moteurs/non-moteurs, l'adhésion aux traitements et l'autonomie.

Si l'infirmier coordonne et anime le programme, un médecin, un pharmacien, un kinésithérapeute, un ergothérapeute, un enseignant en APA, un diététicien ou un patient partenaire peut intervenir si le contexte s'y prête. Garder toujours à l'esprit qu'une intervention multidisciplinaire est plus bénéfique que la seule intervention du neurologue (van der Marck 2013; Eggers 2018; Schrag 2018; Subramanian 2025).

Des exposés adaptés avec support vidéo suivis de discussions de groupe puis

d'applications pratiques individualisées sont proposés. Des brochures et un carnet de tâches à domicile sont donnés. Lors de la première réunion, le patient et son aidant reçoivent des informations et des conseils pratiques sur la maladie, les symptômes moteurs et non moteurs et les traitements. Ils sont invités à poser toutes les questions possibles. Un temps de la réunion est consacré à l'apprentissage du carnet de mesure ON-OFF. Afin de vérifier la compréhension et d'assurer l'adhésion, chaque session thématique hebdomadaire était suivie de devoirs quotidiens spécifiques (10 minutes par jour pendant 6 jours afin que le patient et l'aidant puissent revoir avec précision les informations consignées dans les questionnaires remplis pendant la journée et la période nocturne, comme indiqué dans la formation pratique). Chaque « devoir » était collecté et examiné lors de la réunion suivante et des précisions supplémentaires sont fournies si nécessaire.

Composants

Chaque session présente une thématique principale de la maladie de Parkinson et les conduites pour s'y ajuster au mieux.

Séance 1

Connaître les complications motrices avec reconnaissance du ON/OFF, les dyskinésies, la dystonie, le freezing et apprendre à gérer le carnet ON/OFF et le questionnaire wearing-off.

Séance 2

Connaître les problèmes gastro-intestinaux comme la dysphagie, la constipation et les interactions alimentation-levodopa et apprendre une diététique adaptée.

Séance 3

Connaître les troubles neuropsychologiques comme l'insomnie, la somnolence, les troubles de l'humeur et l'anxiété et apprendre les stratégies de gestion et de repérage des problèmes rencontrés.

Séance 4

Connaître les dysfonctionnements autonomes comme l'hypotension orthostatique, les troubles urinaires, les problèmes sexuels et la sudation et apprendre les stratégies de repérage et les solutions pratiques.

Séance 5

Connaître la gestion des médicaments comme l'adhésion, les effets secondaires, la relation repas-levodopa et apprendre la gestion des prises.

Séance 6

Connaître les méthodes de rééducation et d'aide à l'autonomie comme les stratégies contre le freezing, l'instabilité posturale, de prévention des chutes et apprendre les stratégies cognitives/instrumentales pour l'autonomie dans la vie quotidienne.

Matériel

Salle polyvalente avec espace assis et zone de pratique;
Chaises et tables modulables;
Tapis antidérapants;
Projecteur + écran ou grand écran TV;
Haut-parleur et micro portable;
Métronome et playlist musicale;
Matériel de sport basique (bandes élastiques, balles, cônes);
Documents imprimés (diaporama, brochure, flyer, fiche pratique);
Carnets Hauser / PD Home Diary (papier ou électronique);
Tensiomètre portable, oxymètre, trousse de premiers secours;
Ordinateur avec accès internet;
Registre incidents, fiche consentement, protocole de sécurité.

Lieu de pratique

Salle polyvalente au sein d'une structure de soins, équipée à la fois pour l'enseignement en groupe et pour les exercices pratiques (espace assis + zone de pratique, matériel de projection et de rééducation).

Bonnes pratiques de mise en œuvre

- Favoriser l'interaction et la pratique guidée.
- Se former à l'adaptation personnalisée des messages est une clé de la réussite de l'INM. Cette formation devrait aussi s'axer sur l'approche globale du soin, l'aide à l'autogestion et le coaching santé, et si possible la télémédecine (Van Munster 2021).
- S'appuyer sur les ouvrages classiques de l'éducation thérapeutique pour les patients malades chroniques comme celui de la HAS (2014) et de l'OMS (2023).
- S'inspirer de messages éducatifs proposés des instances reconnues comme World Parkinson's Program (2025), Parkinson Europe (2025) ou Parkinson Canada (2025).

- Proposer cette INM y compris chez des patients ayant un Parkinson à un stade avancé (Rosqvist 2021).

Bonnes pratiques de pérennisation

- Prendre suffisamment de temps pour former les intervenants du programme afin de consolider l'adhésion et les bénéfices (Derollez 2021).
- Penser que la coordination entre les professionnels de santé est cruciale (Cressatti 2024).

Précautions

Avant la séance

Vérifier identité du patient et de l'aidant.

S'assurer du consentement.

Demander l'accord pour l'enregistrement des incidents.

Compléter une fiche contact d'urgence (téléphone, médecin référent).

Surveiller les comorbidités (bilan cardio-respiratoire récent si antécédents, contre-indications identifiées).

Revoir la liste des traitements en demandant la feuille de prescription et noter toute modification récente.

Éduquer adéquatement l'aidant dans un temps à part si nécessaire.

Préparer le matériel, les supports éducatifs, les carnets, la logistique et la salle avant la séance.

Donner les consignes au patient et à l'aidant avant le début de chaque séance.

Programmer la séance en période ON si possible.

Expliquer l'objectif de chaque séance, sa durée et les devoirs (10 min/jour).

Rappeler les signes d'alerte et la procédure d'arrêt immédiat.

Demander à évaluer l'état du jour (ON/OFF) et noter dans le carnet.

Mesurer la tension et la saturation si antécédents pertinents.

Vérifier la complétude du carnet d'autoévaluation jour/nuit si utilisé ce jour-là.

Pendant la séance

Garantir la présence d'un professionnel de santé formé pendant la pratique.

Faire une observation continue et détecter les signes de fatigue, de dyspnée, de douleur, de vertige et d'hypotension.

Faire une pause immédiate en cas de malaise, de douleur thoracique, de syncope ou de chute.

Consigner toute modification médicamenteuse proposée et la valider avec le neurologue au besoin.

Si nécessaire, faire les soins de première intention (positionner, rassurer, mesurer les signes vitaux) et appeler les urgences.

En cas d'incident, informer le médecin généraliste et le neurologue référent et le documenter dans un registre.

Après la séance

Noter observations et recommandations dans le dossier patient.

Rappeler les devoirs et vérifier la compréhension (10 min/jour).

Planifier un rappel téléphonique ou une visite de suivi en cas de signes préoccupants.

Collecter les feedbacks des patients et aidants et noter la participation.

Tenir un registre d'événements indésirables.

Caractéristiques réglementaires

Prescription médicale (Boege 2024).

Droit à l'information du patient selon une charte européenne spécifique, la EPDA Charter for People with Parkinson's disease (Bloem 2012).

En France, l'intervenant doit avoir suivi une formation de 40h à l'ETP reconnue par une Agence Régionale de Santé (HAS 2014).

Initiateur principal

Maria Francesca De Pandis, Rossella Rotondo, Maria Levi Della Vida et Valeria Servodidio, San Raffaele Cassino, Cassino, Italie.

Margherita Torti, Miriam Casali, Laura Vacca, Stefania Proietti, Fabrizio Stocchi, IRCCS San Raffaele Roma, Rome, Italie.

Lanfranco Lodice, Italian Health Ministry c/o USMAF Campania, Naples, Italie Fabio Viselli, San Giovanni Battista Hospital, Rome, Italie.

Qualification requise

Professionnel formé à l'INM.

En France, l'intervenant doit avoir suivi une formation de 40h à l'ETP reconnue par une Agence Régionale de Santé.

Bibliographie

Étude prototypique

Mercer BS. A randomized study of the efficacy of the PROPATH Program for patients with Parkinson disease. Arch Neurol. 1996 Sep;53(9):881-4.

<https://dx.doi.org/10.1001/archneur.1996.00550090087014>.

Étude mécanistique

Armstrong M et al. Health care professionals' perspectives on self-management for people with Parkinson's: qualitative findings from a UK study. BMC Geriatr. 2021 Dec 15;21(1):706.

<https://dx.doi.org/10.1186/s12877-021-02678-w>

Études interventionnelles

De Pandis MF et al. Therapeutic education for empowerment and engagement in patients with Parkinson's disease: A non-pharmacological, interventional, multicentric, randomized controlled trial. Front Neurol. 2023 Apr 18;14:1167685.

<https://dx.doi.org/10.3389/fneur.2023.1167685>

Connor KI et al. Randomized trial of care management to improve Parkinson disease care quality. Neurology. 2019 Apr 16;92(16):e1831-e1842.

<https://dx.doi.org/10.1212/WNL.0000000000007324>.

Étude d'implémentation

Derollez C et al. Factors that predict a change in quality of life among Parkinson's disease patients participating in a patient education program. Rev Neurol (Paris). 2021

Nov;177(9):1151-1159. <https://dx.doi.org/10.1016/j.neurol.2021.01.020>

Autres publications

Bloem BR et al. Move for change part I: a European survey evaluating the impact of the EPDA Charter for People with Parkinson's disease. Eur J Neurol. 2012 Mar;19(3):402-10.

<https://dx.doi.org/10.1111/j.1468-1331.2011.03532.x>

Bloem BR et al. Parkinson's disease. Lancet. 2021 Jun 12;397(10291):2284-2303.

[https://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)00218-X](https://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(21)00218-X)

Boege S et al. Self-Management Systems for Patients and Clinicians in Parkinson's Disease Care: A Scoping Review. J Parkinsons Dis. 2024;14(7):1387-1404.

<https://dx.doi.org/10.3233/JPD-240137>

Cressatti M et al. Advancing Parkinson's Disease Research in Canada: The Canadian Open Parkinson Network (C-OPN) Cohort. J Parkinsons Dis. 2024;14(7):1481-1494.

<https://dx.doi.org/10.3233/JPD-240213>

Eggers C et al. Patient-centered integrated healthcare improves quality of life in Parkinson's disease patients: a randomized controlled trial. J Neurol. 2018 Apr;265(4):764-773. <https://dx.doi.org/10.1007/s00415-018-8761-7>

Gil G et al. The impact of the socioeconomic factor on Parkinson's disease medication

adherence: a scoping review. *Arq Neuropsiquiatr.* 2024 Feb;82(2):1-8.
<https://dx.doi.org/10.1055/s-0044-1779608>

Grosset KA et al. Effect of educational intervention on medication timing in Parkinson's disease: a randomized controlled trial. *BMC Neurol.* 2007 Jul 16;7:20.
<https://dx.doi.org/10.1186/1471-2377-7-20>

HAS.Éducation thérapeutique du patient (ETP). Haute Autorité de Santé, Saint Denis La Plaine, 2014. https://www.has-sante.fr/jcms/c_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp

Hauser RA et al. Parkinson's disease home diary: further validation and implications for clinical trials. *Mov Disord.* 2004 Dec;19(12):1409-13. <https://dx.doi.org/10.1002/mds.20248>

Kang E et al. Empowerment in people with Parkinson's disease: A scoping review and qualitative interview study. *Patient Educ Couns.* 2022 Oct;105(10):3123-3133.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2022.06.003>

Krieger T et al. Exploring the lived experiences of individuals with Parkinson's disease and their relatives: insights into care provision experiences, disease management support, self-management strategies, and future needs in Germany (qualitative study). *BMC Neurol.* 2024 Jun 18;24(1):208. <https://dx.doi.org/10.1186/s12883-024-03696-y>

Lang T et al. The diagnostic pathway of Parkinson's disease: understanding patient perspectives in Australia. *NPJ Parkinsons Dis.* 2025 Apr 30;11(1):104.
<https://dx.doi.org/10.1038/s41531-025-00968-3>

Löhle M et al. Validation of the PD home diary for assessment of motor fluctuations in advanced Parkinson's disease. *NPJ Parkinsons Dis.* 2022 Jun 2;8(1):69.
<https://dx.doi.org/10.1038/s41531-022-00331-w>

Mathur S et al. Patient Empowerment for Those Living with Parkinson's Disease. *J Parkinsons Dis.* 2024;14(s1):S173-S180. <https://dx.doi.org/10.3233/JPD-230235>

Parkinson Canada. <https://www.parkinson.ca/>

Parkinson Europe. <https://parkinsonseurope.org/>

Pigott JS et al. Systematic review and meta-analysis of clinical effectiveness of self-management interventions in Parkinson's disease. *BMC Geriatr.* 2022 Jan 11;22(1):45.
<https://dx.doi.org/10.1186/s12877-021-02656-2>

Rosqvist K et al. Kylberg M, Löfqvist C, Schrag A, Odin P, Iwarsson S. Perspectives on Care for Late-Stage Parkinson's Disease. *Parkinsons Dis.* 2021 Mar 15;2021:9475026.
<https://dx.doi.org/10.1155/2021/9475026>

Schrag A et al. Experience of care for Parkinson's disease in European countries: a survey by the European Parkinson's Disease Association. *Eur J Neurol.* 2018 Dec;25(12):1410-e120.
<https://dx.doi.org/10.1111/ene.13738>

Subramanian I et al. A Holistic Wellness Prescription for Parkinson's Disease: Evidence-Based Perspectives and Unmet Needs. *Mov Disord Clin Pract.* 2025 Oct 14.
<https://dx.doi.org/10.1002/mdc3.70381>

Thomas S et al. Parkinson's Nurses Are Crucial for the Management of Parkinson's Disease:

2007-2024. J Parkinsons Dis. 2024;14(s1):S209-S217. <https://dx.doi.org/10.3233/JPD-230224>

van der Marck MA et al. Effectiveness of multidisciplinary care for Parkinson's disease: a randomized, controlled trial. Mov Disord. 2013 May;28(5):605-11. <https://dx.doi.org/10.1002/mds.25194>

Van Munster M et al. Moving towards Integrated and Personalized Care in Parkinson's Disease: A Framework Proposal for Training Parkinson Nurses. J Pers Med. 2021 Jun 30;11(7):623. <https://dx.doi.org/10.3390/jpm11070623>

Wang G et al. Current approaches for the management of Parkinson's disease in Chinese hospitals: a cross-sectional survey. BMC Neurol. 2018 Aug 22;18(1):122. <https://dx.doi.org/10.1186/s12883-018-1122-4>

WHO. Therapeutic patient education An introductory guide. World Health Organization Regional Office for Europe, Copenhagen, 2023. <https://www.who.int/europe/teams/ncd-management/therapeutic-patient-education>

World Parkinson's Program. <https://pdprogram.org/brochure/>

Auteur(s) de la fiche

NPIS (comité scientifique)

Date de création : **12/03/2026**

Date de révision : **12/03/2026**

Version : **V01**

Programme éducatif School of Parkinson, Référentiel NPIS des INM, Fiche code NPIS-0000000110, Version V01, 2026.

Lien vers la fiche online : [cliquez-ici](#).

Suggérez une amélioration : Rendez-vous sur sa fiche numérique de la plateforme du Référentiel NPIS des INM [en cliquant-ici](#).

Contacteur la NPIS

5, rue des Reculettes, 75013 Paris - France

Tél. : +33 (0)1 56 79 17 91

[Non Pharmacological Intervention Society - Société savante d'intérêt général à but non](#)

Nos soutiens



Nos partenaires



Information réglementaire et précaution :

Toute exploitation ou reproduction nécessite une autorisation préalable de la NPIS. Toute référence et toute citation doit faire mention du Référentiel NPIS des INM.

Le lecteur reconnaît utiliser ces informations sous sa responsabilité exclusive.

La NPIS n'a pas vocation à répondre à des questions sur un cas personnel ou celui d'un proche. Celles-ci doivent être posées à un professionnel de santé. Rien ne remplace la consultation d'un médecin.

La fiche INM contient des liens bibliographiques vers d'autres sources dont la NPIS décline toute responsabilité quant à leur contenu.

Tous droits réservés © 2026 NPIS