

PROGRAMME DE COOPÉRATION TRANSFRONTALIÈRE  
GRENDOERSCHRIJDEND SAMENWERKINGSPROGRAMMA



**Interreg**

France-Wallonie-Vlaanderen



UNION EUROPÉENNE  
EUROPESE UNIE

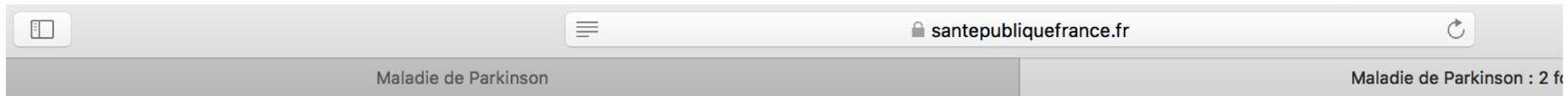
**ParkinsonCom**

# Lancement du Projet Project lancering

*Káthia Marçal de Oliveira  
Valenciennes - 24/09/2020*



AVEC LE SOUTIEN DU FONDS EUROPÉEN DE DÉVELOPPEMENT RÉGIONAL  
MET STEUN VAN HET EUROPEES FONDS VOOR REGIONALE ONTWIKKELING



Rechercher une actualité, une publication, un document...

AZ Index

Maladies et  
traumatismes >

Déterminants de  
santé >

La santé à tout âge

Coronavirus (COVID-  
19)

Publications

Espace Presse

Études et enquêtes

A propos



200.000 cas en France  
200.000 gevallen in Frankrijk

[Accueil](#) • [Les actualités](#) • [2018](#)

## Maladie de Parkinson : 2 fois plus de cas en 25 ans



MENU

### Les chiffres-clés de la maladie de Parkinson





rtbf.be

rtbf.be

[Info](#) | [Sport](#) | [Culture](#) | [Auvio](#) | [TV](#) | [Radio](#)

**INFO**

Rechercher sur l

[À la une](#) | [Fil Info](#) | **Coronavirus** | [Belgique](#) | [Régions](#) | [Monde](#) | [Économie](#) | **Société** | [Média](#)

**Société**

# La maladie de Parkinson toujours plus présente en Belgique



50.000 cas en Belgique  
50.000 gevallen in België





# MEDI-SPHERE



**ACTUALITÉS** ▾

CONGRÈS ▾

GESTION ▾

AGENDA ▾

LOISIRS ▾

DÉBATS ▾

MEDFLIX ▾

[Accueil](#) > [Actualités](#) > En Belgique, 2.000 à 3.000 nouveaux cas de Parkinson diagnostiqués par an

## En Belgique, 2.000 à 3.000 nouveaux cas de Parkinson diagnostiqués par an

🕒 11 avril 2019





The image shows a screenshot of the ParkinsonCom website. At the top, there is a navigation bar with the site's name and a search function. Below this, a main header area contains the title 'Maladie de Parkinson' and a brief introductory paragraph. A central section titled 'Les chiffres-clés de la maladie de Parkinson' features three colored boxes with statistics: '~ 160 000 PERSONNES TRAITÉES EN FRANCE EN 2018', '~ 25 000 NOUVEAUX CAS', and '55%'. A large, tilted text box is overlaid on the page, containing the message: 'La fréquence de la maladie de Parkinson ne cesse de croître. De frequentie van de ziekte van Parkinson neemt toe.' Below the statistics, there is a navigation menu with options like 'ACTUALITÉS', 'CONGRÈS', 'GESTION', 'AGENDA', 'LOISIRS', 'DÉBATS', and 'MEDFLIX'. A news article titled 'En Belgique, 2.000 à 3.000 nouveaux cas de Parkinson diagnostiqués par an' is visible, dated 11 avril 2019. At the bottom, there are two images: one of an elderly man with glasses and another of a hand holding a small object.

**La fréquence de la maladie de Parkinson ne cesse de croître.**  
**De frequentie van de ziekte van Parkinson neemt toe.**



Accueil > Actualités > En Belgique, 2.000 à 3.000 nouveaux cas de Parkinson diagnostiqués par an

### En Belgique, 2.000 à 3.000 nouveaux cas de Parkinson diagnostiqués par an

11 avril 2019



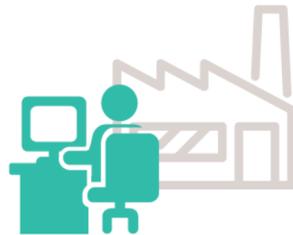
FRANCE  
**PARKINSON**

*Chaque pas est une conquête*

## MALADIE DE PARKINSON ET ISOLEMENT SOCIAL

*La maladie impacte fortement la vie sociale du malade*

**EMPLOI :**  
modifications  
majeures 72.6 %



**LOISIRS :**  
limitation des activités  
extérieures 77.2 %



**VIE PERSONNELLE :**  
dégradation des relations avec  
le conjoint (22.7 %), les amis (21.7 %)  
et les enfants (11.3 %)



*La maladie impacte fortement la relation aux autres*

*“Ils croient  
que je suis un  
simulateur”  
pour 74 %*



*“Ils croient  
que je suis ivre  
ou drogué”  
pour 78 %*



*“J’ai l’impression  
d’être un fardeau  
pour mon entourage”  
pour 37 %*



Association France Parkinson - Tél. : 01 45 20 43 20 - [www.franceparkinson.fr](http://www.franceparkinson.fr)



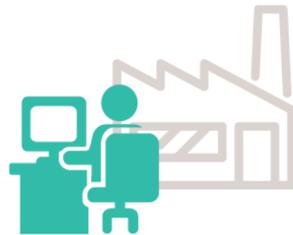
FRANCE  
PARKINSON

*Chaque pas est une conquête*

## MALADIE DE PARKINSON ET ISOLEMENT SOCIAL

*La maladie impacte fortement la vie sociale du malade*

**EMPLOI :**  
modifications  
majeures 72.6 %



**LOISIRS :**  
limitation des activités  
extérieures 77.2 %



**VIE PERSONNELLE :**  
dégradation des relations avec  
le conjoint (22.7 %), les amis (21.7 %)  
et les enfants (11.3 %)



*La maladie impacte fortement la relation aux autres*

*"Ils croient  
que je suis un  
simulateur"  
pour 74 %*

*"Ils croient*

*De ziekte heeft een sterke invloed  
op de relatie met anderen*

*"mon entourage"  
pour 37 %*



Association France Parkinson - Tél. : 01 45 20 43 20 - [www.franceparkinson.fr](http://www.franceparkinson.fr)



FRANCE  
**PARKINSON**

*Une vie pas est une conquête*

## MALADIE DE PARKINSON ET ISOLEMENT SOCIAL

*La maladie impacte fortement la vie sociale du malade*



**Anxiété**

**Ongerustheid**

LOISIRS :

Limitation des activités  
réalisées 77.2 %



**Apathie**

**Apathie**

avec amis (21.7 %)



*La maladie impacte fortement la relation aux autres*

*"Ils croient  
que je suis un  
simulateur"  
pour 74 %*



*"Ils croient  
que je suis ivre  
ou drogué"  
pour 78 %*



*"J'ai l'impression  
d'être un fardeau  
pour mon entourage"  
pour 37 %*



Association France Parkinson - Tél. : 01 45 20 43 20 - [www.franceparkinson.fr](http://www.franceparkinson.fr)



FRANCE  
PARKINSON

*Une maladie pas une conquête*

## MALADIE DE PARKINSON ET ISOLEMENT SOCIAL

*La maladie impacte fortement la vie sociale du malade*

**Anxiété**  
**Ongerustheid**

LOISIRS :  
Limitation des activités  
cognitives 77.2 %

**Apathie**  
**Apathie**

avec amis (21.7 %)

**Retrait social**  
**Sociale terugtrekking**

"Ils croient que je suis simulateur" pour 74 %



"Ils croient que je suis ivre ou drogué" pour 78 %

*Impacte fortement*

**Sentiment de détresse**  
**Gevoel van hulpeloosheid**

"J'ai l'impression d'être un fardeau pour mon entourage" pour 37 %



Association France Parkinson - Tél. : 01 45 20 43 20 - [www.franceparkinson.fr](http://www.franceparkinson.fr)



FRANCE  
**PARKINSON**

*Une maladie qui n'est pas une conquête*

## MALADIE DE PARKINSON ET ISOLEMENT SOCIAL

*La maladie impacte fortement la vie sociale du malade*

**Anxiété**  
**Ongerustheid**

LOISIRS :  
Limitation des activités  
réduites 77.2 %

**Apathie**  
**Apathie**

avec amis (21.7 %)

**Retrait social**  
**Sociale terugtrekking**

**Sentiment de détresse**  
**Gevoel van hulpeloosheid**

"Je suis un simulateur"  
pour 74 %

"Ils croient que je suis ivre ou drogué"  
pour 75 %

"J'ai l'impression d'être un fardeau pour mon entourage"  
pour 77 %

**Nuit à la qualité de vie**  
**Schade aan de kwaliteit van leven**

2014-2019. 2- Indicateurs de fréquence de souffrances de vie 2013, France Parkinson. 3- Parkinson et maladies neuro-dégénératives (M, INVS). 3- Parkinson et

Comment pouvons-nous aider les personnes atteintes de la maladie de Parkinson à avoir une meilleure inclusion sociale ?

Hoe kunnen we mensen met de ziekte van Parkinson helpen een betere sociale inclusie te krijgen?



Comment pouvons-nous aider les personnes atteintes de la maladie de Parkinson à avoir une meilleure inclusion sociale ?

Hoe kunnen we mensen met de ziekte van Parkinson helpen een betere sociale inclusie te krijgen?



**Interreg**

France-Wallonie-Vlaanderen



UNION EUROPÉENNE  
EUROPESE UNIE

---

**ParkinsonCom**

# Les grands défis

## De grote uitdagingen

**Développer un logiciel qui adresse les difficultés de communication en tenant compte de l'évolution de la maladie.**  
Ontwikkel software die communicatieproblemen aanpakt, rekening houdend met de evolutie van de ziekte.

# Les grands défis

## De grote uitdagingen

**Développer un logiciel qui adresse les difficultés de communication en tenant compte de l'évolution de la maladie.**  
Ontwikkel software die communicatieproblemen aanpakt, rekening houdend met de evolutie van de ziekte.

**Assurer que le logiciel soit accepté et utile pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson.**  
Zorg ervoor dat de software wordt geaccepteerd en nuttig is voor mensen met de ziekte van Parkinson.

# Les grands défis

## De grote uitdagingen

**Développer un logiciel qui adresse les difficultés de communication en tenant compte de l'évolution de la maladie.**  
Ontwikkel software die communicatieproblemen aanpakt, rekening houdend met de evolutie van de ziekte.

**Assurer que le logiciel soit accepté et utile pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson.**  
Zorg ervoor dat de software wordt geaccepteerd en nuttig is voor mensen met de ziekte van Parkinson.

- ✓ Simple / Gemakkelijk
- ✓ Intuitif / Intuïtief
- ✓ Adaptatif / Aangepaste

# Objectif du projet

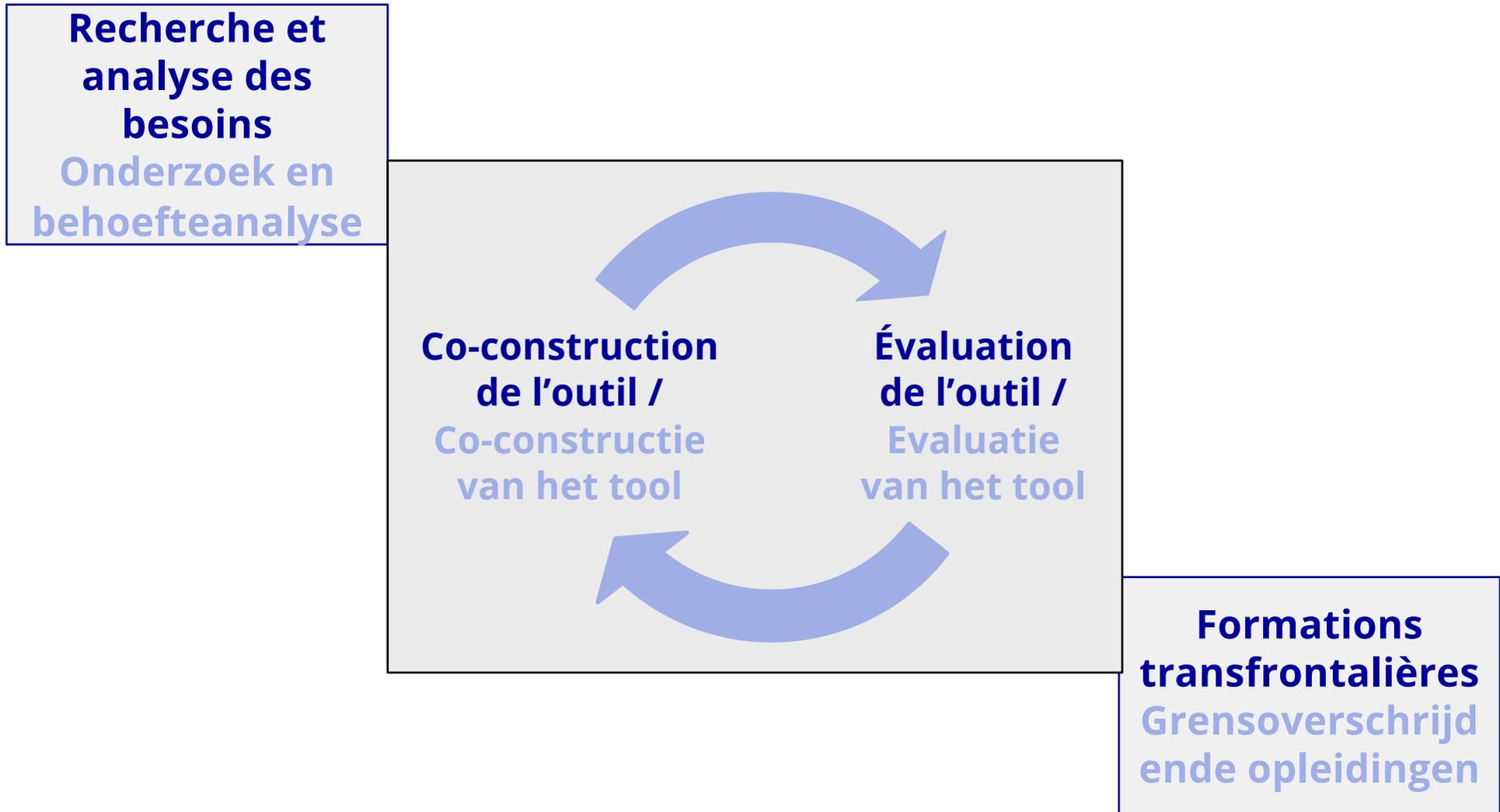
## Doel van het project

**Co-construire** et rendre disponible un outil évolutif d'aide à la communication, **avec** et **pour** les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et leur entourage.

Ontwikkel en stel een evoluerende tool ter beschikking om de communicatie met en voor mensen met de ziekte van Parkinson en hun families te ondersteunen.

# Les grandes étapes de travail

## De belangrijkste fasen van het werk

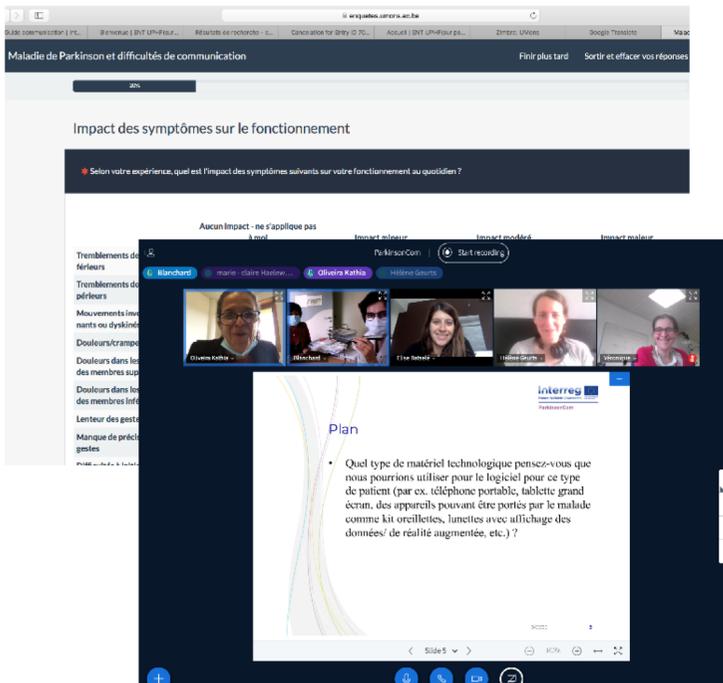


# Les grandes étapes de travail

## De belangrijkste fasen van het werk

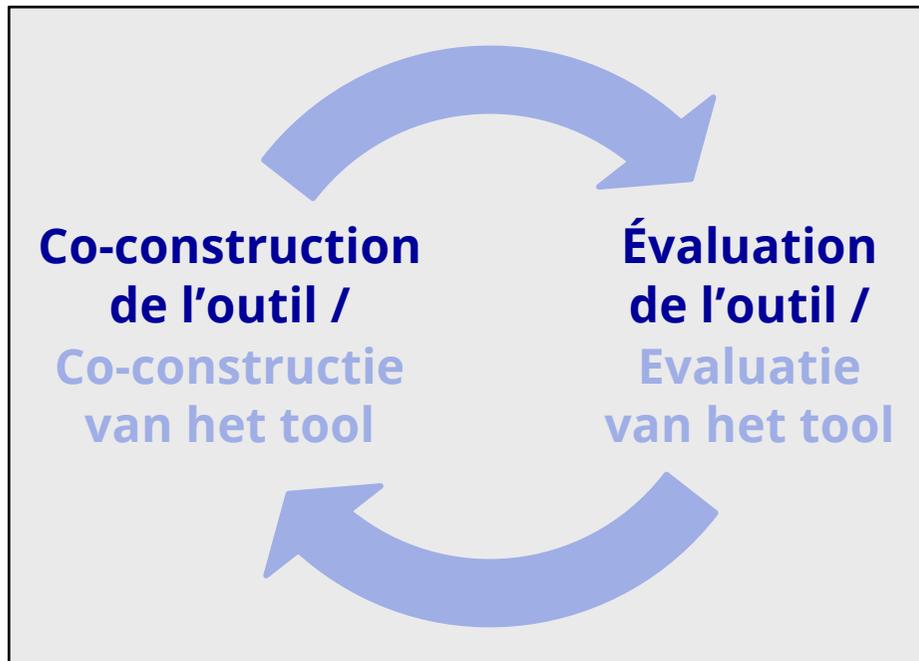
**Recherche et  
analyse des  
besoins**  
Onderzoek en  
behoefteanalyse

- Revue de la littérature  
Boekbeoordeling
- Témoignages d'utilisateurs ainsi que de leur entourage  
Getuigenissen van gebruikers en mensen om hen heen
- Entrevue avec professionnels, aidants et personnes atteintes de la maladie  
Interview met professionals, zorgverleners en mensen met de ziekte
- Questionnaire en ligne  
Online vragenlijst.



# Les grandes étapes de travail

## De belangrijkste fasen van het werk



- Conception centrée utilisateur  
Gebruikersgericht ontwerp
- Recherche participative  
Participatief onderzoek
- Recherche action  
Actieonderzoek
- Qualité logicielle / Software kwaliteit
  - Utilisabilité/ Bruikbaarheid
  - Acceptabilité/ Aanvaardbaarheid

# Les grandes étapes de travail

## De belangrijkste fasen van het werk

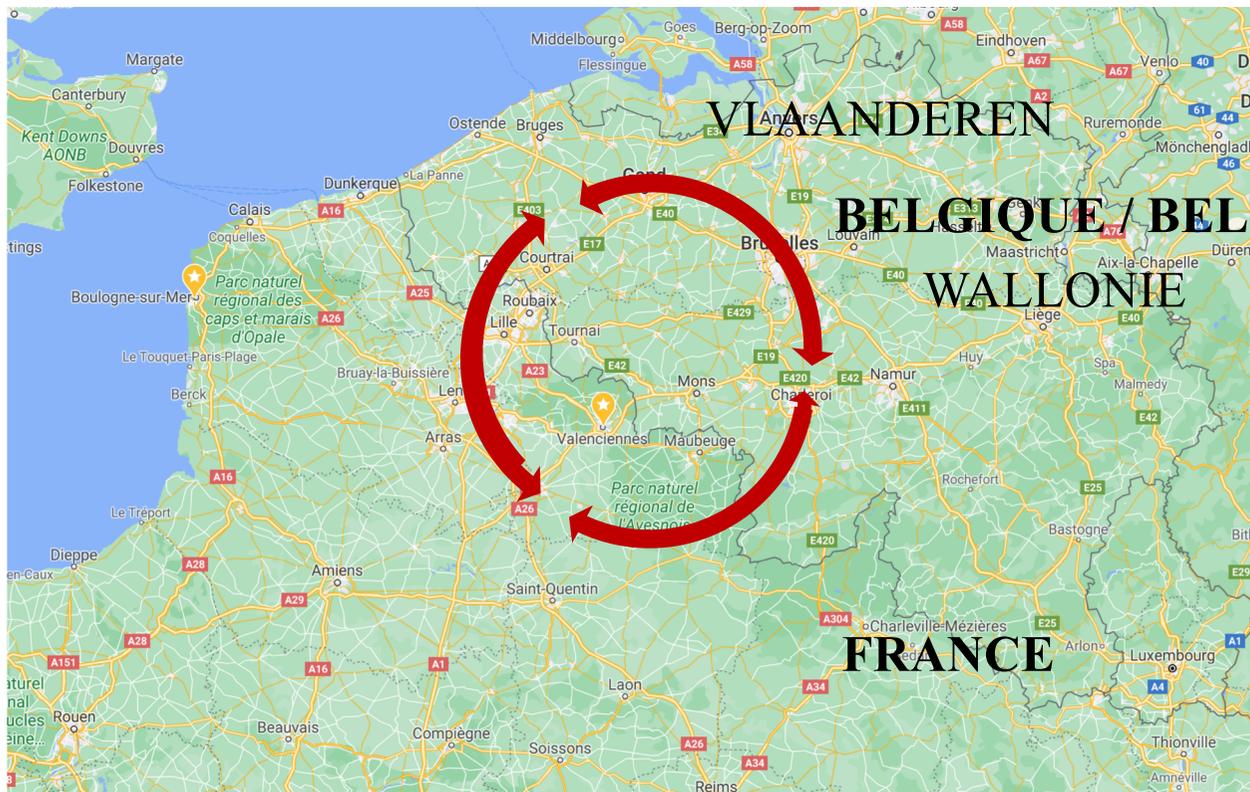
**Formations  
transfrontalières**  
Grensoverschrijd  
ende opleidingen

- Rencontres psycho-éducatives traitant de l'aide à la communication sociale des personnes atteintes de la Maladie de Parkinson  
Psycho-educatieve bijeenkomsten over sociale communicatieondersteuning voor mensen met de ziekte van Parkinson
- Démonstration et entraînement du logiciel  
Softwaredemonstratie en training

# Les retombées attendues

## De verwachte voordelen

- Promouvoir la communication, la participation sociale et la qualité de vie. Communicatie, maatschappelijke participatie en kwaliteit van leven.
- Constituer un réseau d'échanges pérenne. Een langdurig netwerk van uitwisselingen opzetten



# Le partenariat / Het partnerschap



## Le partenariat / Het partnerschap



FRANCE  
**PARKINSON**

*Chaque pas est une conquête*



## Le partenariat / Het partnerschap



FRANCE  
**PARKINSON**

*Chaque pas est une conquête*



## Le partenariat / Het partnerschap



# Soutien Ondersteuning



[www.epda.eu.com](http://www.epda.eu.com)

# Notre sponsor

## Onze sponsor



(04/2020 – 12/2022)

## PROGRAMME DE COOPÉRATION TRANSFRONTALIÈRE

---

avec le soutien du Fonds Européen de Développement Régional

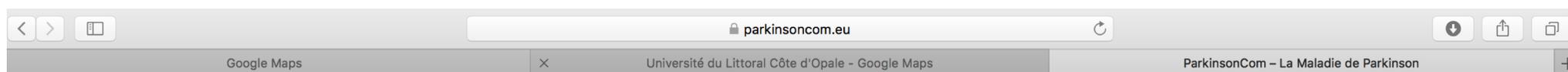
**INCLUSION SOCIALE**



**SOCIALE INCLUSIE**

**SUIVEZ-NOUS !**  
**VOLG ONS!**

<https://parkinsoncom.eu>



# PARKINSON COM

ParkinsonCom : un logiciel d'aide à la communication pour une meilleure inclusion sociale des personnes atteintes de la maladie de Parkinson

[LE PROJET](#)

[INTÉRESSÉ ?](#)

MERCI DE VOTRE ATTENTION  
WE DANKEN U VOOR UW AANDACHT

