

## **ParkinsonCom**

### **Logiciel d'aide à la communication pour une meilleure inclusion sociale des personnes atteintes de la Maladie de Parkinson**

#### **Contexte et motivation :**

La maladie de Parkinson est la deuxième maladie neurodégénérative la plus fréquente. Les répercussions sur la qualité de vie et la participation sociale en font un enjeu majeur de santé publique. Bien que cette maladie ait été en première intention décrite à travers ses symptômes moteurs, la recherche a peu étayé de nombreux symptômes « non-moteurs ». Parmi les symptômes non moteurs, 70% des personnes atteintes rapportent éprouver des difficultés dans leur communication qui mettent en jeu l'intelligibilité de la parole. En outre, les personnes atteintes de la maladie témoignent fréquemment de difficultés liées à l'adaptation émotionnelle et aux relations sociales, qui se traduisent concrètement par un retrait social passif ou actif négativement lié à la qualité de vie des personnes. À l'heure actuelle, les supports technologiques se centrent peu sur ces symptômes et ne tiennent pas compte de l'évolution de la maladie.

#### **Objectif du projet :**

Construire et rendre disponible un outil logiciel d'aide à la communication adapté pour les patients atteints de la maladie de Parkinson visant l'amélioration de leur participation et inclusion sociales.

#### **Plan de travail général :**

Une approche centrée utilisateur sera utilisée pour la conception et l'évaluation d'un outil logiciel d'aide à la communication, en considérant que les utilisateurs finaux sont les mieux placés pour définir, évaluer et influencer le développement d'un produit. De cette façon, les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, ainsi que les aidants (famille, amis, professionnels...) participeront activement à la construction et à la validation sociale de l'outil logiciel. En outre, des connaissances sur la maladie et une analyse des besoins relatifs aux problèmes de communication associés seront à la base de la conception de l'outil et de la création de modules de formation transfrontalières (psycho-éducation). Quatre modules de travail seront réalisés :

1. Compréhension approfondie des troubles de la communication des patients atteints de la maladie de Parkinson et des besoins évolutifs rencontrés par l'analyse des recherches publiées et l'interview des usagers, des aidants et des membres d'associations des régions transfrontalières.
2. Co-construction de l'outil logiciel d'aide
3. Évaluations de l'outil pour permettre son amélioration.
4. Formations transfrontalières sur l'aide à la communication des patients atteints de la maladie de Parkinson – communautés de pratiques entre professionnels, aidants et usagers.

À ces 4 activités viennent s'ajouter les modules de gestion du projet et de dissémination via plusieurs actions de communication

#### **Partenaires :**

- UPHF LAMIH CNRS UMR 8201, France
- Université de Mons, Belgique
- Entreprise Drag'On Slide, Belgique
- CHU-Lille, France
- Hôpital Universitaire UZ Brussel, Belgique
- Association France-Parkinson, France
- Association Vlaamse Parkinson Liga, Belgique (Flandres)
- Association Parkinson asbl pour la Fédération Wallonie-Bruxelles et la Communauté germanophone.

#### **Retombées :**

- Disposer d'un outil logiciel évolutif de communication commun entre partenaires transfrontaliers favorisant les échanges, la compréhension et, in fine, l'inclusion sociale des personnes atteintes de la Maladie de Parkinson.
- Permettre aux hôpitaux et centres d'aides de la maladie de Parkinson de la région transfrontalière d'utiliser cet outil logiciel pour mieux accompagner les patients et leurs aidants.
- A l'issue du programme permettre une dissémination des résultats du projet à l'ensemble de la région INTERREG France-Wallonie-Vlaanderen et au-delà.

