



# Les Cafés Jeunes Parkinson

Rapport d'évaluation d'impact

Septembre 2022



SYNTHESE .....	3
<b>CONTEXTE</b> .....	<b>4</b>
ACTION EVALUEE : LES CAFES JEUNES PARKINSON.....	5
LES ENJEUX ET LE PERIMETRE DE L'EVALUATION .....	5
.....	5
L'EVALUATEUR : IMPROVE.....	5
<b>METHODOLOGIE</b> .....	<b>6</b>
LA METHODOLOGIE RETENUE .....	7
LE CADRAGE DE LA MISSION.....	7
LA COLLECTE DES DONNEES .....	8
LES LIMITES DE L'ETUDE.....	9
<b>RESULTATS DE L'ETUDE</b> .....	<b>11</b>
<b>PARTICIPANTS AUX CJP</b> .....	<b>11</b>
<b>RESULTATS DE L'ETUDE</b> .....	<b>25</b>
<b>IMPACTS DE LA PARTICIPATION AUX CAFES</b> .....	<b>25</b>
APPORTS DES CJP POUR LA VIE AU QUOTIDIEN AVEC LA MALADIE.....	26
APPORTS DES CJP POUR LA SANTE DES PARTICIPANTS .....	30
APPORTS DES CJP POUR LA VIE PERSONNELLE ET FAMILIALE DES PARTICIPANTS .....	35
APPORTS DES CJP POUR LA VIE PROFESSIONNELLE DES PARTICIPANTS .....	38
IMPACTS FINAUX .....	46
<b>CONCLUSION</b> .....	<b>48</b>
.....	50
<b>RECOMMANDATIONS</b> .....	<b>50</b>
RECOMMANDATIONS STRATEGIQUES .....	51
RECOMMANDATIONS METHODOLOGIQUES .....	55
<b>ANNEXES</b> .....	<b>58</b>
ANNEXE 1 – LA THEORIE DU CHANGEMENT DES CAFES JEUNES PARKINSON .....	59
ANNEXE 2 – TABLEAU RECAPITULATIF DES ANALYSES STATISTIQUES.....	65

# Synthèse

## Contexte

---

Les **Cafés Jeunes Parkinson (CJP) ont été créés en 2016** suite à la demande d'adhérents de l'association France Parkinson, avec le soutien de Malakoff Humanis, dans le but d'**offrir un cadre convivial où les jeunes parkinsoniens peuvent se retrouver entre pairs**, pour discuter de problématiques communes. La présente étude en dresse un premier bilan d'impact au bout de 5 ans d'existence. Plus précisément, elle a été menée pour répondre à un **double enjeu**. D'une part, **mesurer les impacts** des Cafés Jeunes Parkinson (CJP) sur les participants et comprendre la façon dont ils surviennent. D'autre part, **permettre au dispositif d'essaimer** en identifiant les bonnes pratiques et en fournissant des pistes d'amélioration.

## Méthodologie

---

La méthodologie retenue est celle d'une **évaluation quantitative**. Le périmètre couvre l'ensemble des personnes ayant, *a minima*, déjà pris contact avec les animateurs CJP. Un **questionnaire en ligne** leur a été transmis par les animateurs, qui ont mené un important travail de mobilisation auprès des participants. **121 réponses** ont été obtenues. Pour diverses raisons, il n'était pas possible de mener une évaluation amont – aval ni d'obtenir un groupe témoin. Les répondants ont été invités à **s'exprimer eux-mêmes sur les changements** qu'ils ont ressentis depuis qu'ils participent aux CJP, et sur le degré auquel ils attribuent ces changements aux CJP. Ce choix méthodologique, comme n'importe quel autre, **implique certaines limites**, qui n'empêchent pas d'obtenir des résultats significatifs.

## Caractérisation et satisfaction des participants

---

L'échantillon comprend **1,4 fois plus d'hommes que de femmes** et **l'âge moyen est de 55 ans**, avec toutefois quelques personnes ayant dépassé la limite des 62 ans. Il comprend également une **majorité de cadres** et professions intellectuelles supérieures, ce qui peut notamment s'expliquer par la localisation essentiellement urbaine des CJP. Enfin, la **satisfaction des participants est globalement très bonne**, que ce soit en termes de communication ou bien de façon générale.

## Impacts des CJP

---

### Impacts sur la vie quotidienne.

Concernant l'amélioration des connaissances, la mise en place de trucs et astuces et la meilleure gestion de la maladie, les CJP y contribuent pour au minimum 60 % des participants. Plus précisément, c'est parce que les connaissances sur la maladie augmentent que les participants mettent davantage de petits aménagements en place, qui leur permettent de **mieux gérer la maladie et ses impacts au quotidien**.

### Impacts sur la santé des participants.

Les CJP contribuent à la santé des participants à travers leur **santé mentale** et leur **autonomie dans leur parcours de soins**. En effet, les CJP permettent de réduire le sentiment d'isolement que les jeunes parkinsoniens peuvent ressentir, et leur apportent du soulagement. L'autonomisation passe par une amélioration des capacités à exprimer ses besoins aux médecins et à se repérer dans le système de santé.

### Impacts sur la vie personnelle.

La moitié des participants affirment que les CJP les ont aidés à parler de la maladie à leurs proches. En revanche, aucun n'estime que les Cafés les ont aidés à améliorer ou maintenir leur vie intime et sexuelle, alors que 57 % en sont insatisfaits. Il y a donc un vrai besoin dans ce domaine.

### Impacts sur la vie professionnelle.

Les CJP aspirent à renforcer la capacité des participants à **communiquer sur la maladie** et à les accompagner dans l'obtention de la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH), pour qu'ils puissent *in fine* augmenter leur qualité de vie au travail (QVT) et se sentir plus sereins face à leur avenir professionnel. De fait, 38 % du total des participants ont communiqué sur la maladie au travail et estiment que les CJP les y ont aidés, et 63 % des répondants en chemin vers la RQTH affirment que les CJP leur ont apporté de l'information ou de la motivation pour la demander. Enfin, si 72 % des participants sont satisfaits de leur qualité de vie au travail (QVT), seuls 27 % se sentent sereins quant à leur avenir professionnel.

Enfin, 52% des participants affirment **se sentir plutôt acteurs de la maladie** grâce aux CJP, plutôt que de la subir. Cet impact est nourri par les changements survenus dans les quatre domaines explorés précédemment dans cette étude.

# Contexte

## Action évaluée : Les Cafés Jeunes Parkinson

Alors que la maladie de Parkinson est souvent associée au vieillissement, 20 à 25% des personnes malades sont diagnostiquées entre 40 et 50 ans<sup>1</sup>. Ainsi, en 2016, à la suite d'une demande d'adhérents de France Parkinson, l'association développe avec le soutien de Malakoff Humanis les Cafés Jeunes Parkinson (CJP). Ce programme, à destination des personnes atteintes de la maladie et en âge de travailler (c'est-à-dire âgées de moins de 62 ans, seuil officiel du départ à la retraite en France), permet aux « jeunes parkinsoniens » de se retrouver une fois par mois, dans un cadre convivial, pour échanger autour de problématiques communes et spécifiques à leur tranche d'âge (l'activité professionnelle, la vie de couple et de famille, ...). En six ans d'existence, France Parkinson estime à environ 300 le nombre de personnes ayant bénéficié des CJP.

Actuellement, quinze cafés sont actifs dans quinze départements de France métropolitaine. Chacun est animé par un ou deux animateurs, qui disposent d'une grande liberté dans leurs manières de gérer le groupe et l'accueil des nouveaux, proposer des thèmes de discussion, inviter des intervenants extérieurs et recourir à des techniques d'animation. Un tiers-médiateur (le plus souvent un·e psychologue) est toujours présent pour épauler l'animateur et gérer les moments de forte émotion ou tension qui peuvent survenir.

Certains animateurs proposent aussi des temps d'activités en dehors des cafés à proprement parler (sport et bien-être, culture, convivialité), où il est parfois possible pour les malades de convier leurs proches. Les animateurs se réunissent plusieurs fois par an pour échanger sur la vie de leur groupe, en compagnie de la responsable des CJP au niveau national au sein de France Parkinson.



## Les enjeux et le périmètre de l'évaluation

L'évaluation du programme des Cafés Jeunes Parkinson répond à plusieurs enjeux, le premier étant de mesurer l'impact de ces rencontres sur les participants et de comprendre comment survient cet impact. Cette compréhension doit servir *in fine* à améliorer la capacité d'impact des rencontres.

D'autre part, l'évaluation a pour objectif de faire émerger des conseils pour l'essaimage du programme. A cet effet, il a été entrepris d'identifier les freins à la participation des jeunes malades et à envisager comment les réduire afin qu'un public plus large bénéficie des CJP.

### L'évaluateur : Improve

Improve est une entreprise sociale créée en 2009 et qui s'est donné pour **mission d'éclairer et d'aiguiller les acteurs en mouvement vers le bien commun.**

Quels que soient le stade de développement ou le dimensionnement d'un projet à vocation sociale, Improve accompagne les organisations dans l'atteinte de leur mission sociale en apportant son **expertise de l'évaluation de l'impact.** Les méthodologies mobilisées sont les méthodologies d'évaluation quantitative, qualitative et l'analyse des coûts évités (ou dite analyse coûts-bénéfices). À travers le conseil mais aussi la formation et le coaching, notre expertise démarre dès la conception de votre stratégie d'impact jusqu'à l'évaluation de l'impact de vos activités.

Parmi plus de **150 structures accompagnées** depuis sa création, Improve compte des fonds d'investissement, des fondations d'entreprises, des entreprises, des associations portant des projets d'innovation sociétale.



<sup>1</sup> « Jeunes Parkinson. Une maladie à intégrer dans la vie active », *L'écho*, n°143, juin 2020, pp 8-13, France Parkinson.

# Méthodologie

## La méthodologie retenue

Pour répondre à la question évaluative principale, « Comment les Cafés Jeunes Parkinson contribuent-ils à rendre les jeunes malades plus autonomes et à leur apporter du soutien face à la maladie dans un cadre convivial ? » France Parkinson, Malakoff Humanis et l'évaluateur ont retenu une **méthodologie quantitative**. Un questionnaire a été administré en ligne auprès de toutes les personnes ayant déjà participé aux CJP, ou, à minima, ayant déjà pris contact avec eux depuis leur création, en 2016. C'est ce dernier critère qui délimite le périmètre de l'évaluation. Il s'agit d'une **évaluation ex-post**, s'adressant à des personnes qui sont déjà membres des Cafés ou qui ont déjà eu un contact avec un animateur, et les invitant à se référer à leur expérience passée ou en cours du dispositif.

Cette approche évaluative est celle de **l'auto-évaluation**, puisque l'appréciation du changement repose sur les évolutions perçues par les répondants eux-mêmes, tout comme l'attribution de ces changements aux CJP. Ainsi, les personnes interrogées étaient invitées à estimer elles-mêmes l'attribution de chaque impact à leur participation aux CJP. En complément, dans le but d'avoir une estimation plus objective de l'attribution des impacts, lorsque cela était pertinent, l'intensité des effets a

été croisée avec l'ancienneté des répondants aux CJP et la fréquence de participation.

## Le cadrage de la mission

Quelle que soit la méthodologie déployée, des étapes de cadrage sont essentielles pour garantir la pertinence des questions posées dans ce questionnaire.

Dans un premier temps, **onze entretiens exploratoires semi-directifs ont été menés** par téléphone ou en visioconférence auprès de huit animateurs bénévoles, de deux participants aux CJP et d'un tiers-médiateur psychologue. Cela a permis d'accroître la connaissance des modalités d'intervention des animateurs (techniques d'animation, thèmes abordés lors des rencontres, ...), de comprendre les mécanismes supposés d'impact des rencontres via le point de vue des animateurs et des bénéficiaires ainsi que de creuser la question des freins potentiels à l'impact des CJP.

Le cadrage s'est poursuivi avec **l'élaboration de la théorie du changement des CJP, lors d'un atelier de co-construction** avec trois animateurs ou anciens animateurs, la responsable des CJP au sein de France Parkinson et l'interlocutrice de Malakoff Humanis en charge de soutenir ce programme.

## La théorie du changement

Notre expertise s'appuie en premier lieu sur la « **théorie du changement** » (TOC). La TOC est un outil stratégique qui décrit graphiquement le processus de changement social attendu selon le point de vue d'une partie prenante spécifique jusqu'à l'objectif que l'on cherche à atteindre à travers les activités qui ont été mises en place. C'est un outil incontournable dans toute évaluation du changement, aussi bien dans la phase de cadrage, en tant que base de travail pour la création des outils de collecte, que dans la phase d'analyse, comme fil rouge pour tester les hypothèses et répondre à la question évaluative

Un atelier d'intelligence collective en présence de quelques animateurs des CJP, de l'association France Parkinson et de Malakoff Humanis a permis de formaliser la mission sociale des CJP,

d'identifier les actions clés ainsi que l'ensemble des effets directs et indirects.

Finalisée, la carte offre une **photographie claire de l'ensemble des impacts recensés** et potentiellement mesurables induits par les Cafés Jeunes Parkinson.

Cette cartographie retrace le chemin de notre raisonnement figé à un temps précis, par conséquent celle-ci peut être ajustée selon le périmètre de l'étude et selon l'évolution du programme. Des hypothèses d'impacts ont été construites à partir des phases de cadrage et d'immersion selon les objectifs poursuivis par le dispositif.

Ces hypothèses permettent d'aboutir au développement d'indicateurs de mesure de l'impact de France Parkinson sur les jeunes malades.

## La Carte des impacts

La Carte des Impacts est issue de la Théorie du Changement et ne peut être créée qu'une fois la TOC finalisée. La Carte des impacts comprend de manière plus détaillée les indicateurs réellement mesurés au cours de l'étude.

En effet, la Théorie du changement comprend de nombreux indicateurs mais, pour des raisons de pertinence de l'évaluation relativement à la mission sociale des CJP, ainsi que pour éviter un questionnaire très long qui pourrait engendrer un taux d'achèvement plus faible qu'un questionnaire court, seuls

certains indicateurs sont retenus. Ceux-ci ont été définis avec l'équipe de France Parkinson et Malakoff Humanis lors d'un atelier de priorisation, à partir duquel a été construite la Carte des impacts.

Cet outil de travail correspond donc à l'opérationnalisation de toute ou d'une partie de la Théorie du Changement et sert de base pour construire le questionnaire. Elle comprend des indicateurs d'usage du numérique, d'autonomie, d'acquisition de compétences relationnelles, de prise de confiance en soi, etc.

## La collecte des données

L'outil de collecte est un questionnaire réalisé à partir des indicateurs prioritaires dans la théorie du changement et qui composent la carte des impacts. Pour chaque indicateur d'impact, des **questions d'auto-évaluation du changement et de l'attribution sont élaborées**. Les questions sont essentiellement fermées, pour pouvoir faire ensuite l'objet d'une analyse statistique, mais les bénéficiaires peuvent aussi s'exprimer de manière plus libre à travers quelques questions ouvertes.

En outre, une version plus courte du questionnaire a été conçue pour des personnes qui ont déjà pris contact avec un animateur de café, mais sans avoir encore sauté le pas et participé à une séance en groupe, ainsi qu'à des personnes qui n'ont participé que quelques fois avant d'arrêter. L'objectif est alors d'identifier les freins existant à la première venue et à la fidélisation des nouveaux.

**Les questionnaires ont été formalisés à l'aide du logiciel Survey Monkey**, qui permet d'administrer des enquêtes en ligne. En effet, c'est le mode numérique qui a été privilégié pour la passation du questionnaire, dans le but de toucher le plus grand nombre possible de personnes participant, ayant participé, ou simplement inscrites aux rencontres entre jeunes Parkinson. Les questionnaires ont fait l'objet de pré-tests auprès de trois animateurs et bénéficiaires des CJP, afin de s'assurer de la bonne compréhension des questions par les répondants, et de la cohérence d'ensemble du questionnaire.

Une fois les questionnaires finalisés, les animateurs de chaque café ont envoyé des e-mails contenant un lien vers le formulaire à toutes les personnes inscrites dans leur café. **121 réponses ont été obtenues** grâce à cette méthode de collecte. Sans donnée exacte sur la taille de la population totale des Cafés Jeunes Parkinson, il est impossible de donner le taux de retour précis auquel cela équivaut. Avec une estimation de 300 participants au total, donnée par l'équipe de France Parkinson, ce taux est estimé à 40 %.

L'échantillonnage est un processus qui consiste à recueillir et observer des informations sur une partie de la population (=échantillon) ciblée. C'est relativement à la taille de la population d'ensemble (ou « population mère »), et à une marge d'erreur qu'est définie la taille idéale d'échantillon. Par exemple, pour une population mère de 800 individus, 260 réponses sont nécessaires pour s'approcher d'une marge d'erreur de 5% dans les résultats. Le nombre total exact de participants aux CJP étant inconnu, il était difficile d'identifier le nombre précis de réponses requises pour obtenir une telle marge d'erreur. Cependant, la taille de la population mère a été estimée par l'équipe des CJP à environ 300 participants. Le tableau suivant détaille la marge d'erreur estimée qui en découle, et la compare avec la taille d'échantillon nécessaire pour obtenir une marge d'erreur de 5% si N = 300.

Tableau 1. Représentativité de l'échantillon lorsque la population mère est de 300 individus.

	Observé	Optimal
Population mère	300	300
Nombre de répondants	121	169
Marge d'erreur	6,89 %	5%

A noter que malgré l'absence d'échantillonnage avant l'évaluation, le nombre de répondants obtenus s'écarte au final assez peu d'une marge d'erreur à 5%, qui est considérée comme une marge d'erreur satisfaisante dans de nombreuses études statistiques.

## Les limites de l'étude

Notons que toute démarche évaluative comprend inévitablement des limites méthodologiques. Il convient donc de les prendre en compte dans l'ensemble des analyses et conclusions associées.

### Limites de l'évaluation *ex-post*.

La méthodologie retenue est celle d'une évaluation *ex-post* uniquement, qui ne permet donc pas la comparaison entre la situation des personnes à l'arrivée aux Cafés, et leur situation pendant ou après la période de participation. C'est pour cela que des questions dites de changement, invitant les répondants à s'exprimer directement sur les évolutions qu'ils ont ressenties depuis le début de leur participation ont été posées. Par ailleurs, il était impossible de soumettre en plus un questionnaire en tout début de fréquentation des cafés (*ex-ante*) puisque le principe même des CJP est que chacun est libre d'essayer une ou deux fois, sans engagement, et qu'il est difficile de demander aux nouveaux arrivants de se projeter d'emblée dans une fréquentation de long terme. D'autre part, bien que chaque année apporte son lot de nouveaux membres, ils ne sont pas assez nombreux pour que le périmètre de l'évaluation puisse être circonscrit aux seuls débutants de l'année 2022. Enfin, en interrogeant des membres des CJP avec une grande variété d'ancienneté, l'objectif était de pouvoir distinguer des effets de court, moyen et long terme, sous réserve d'un nombre suffisant de réponses.

### L'absence de groupe témoin.

De même, pour des raisons éthiques, pratiques et de confidentialité, il n'était pas possible de constituer un groupe témoin de jeunes malades n'ayant jamais participé aux cafés. Pour pallier cette limite, des questions dites d'attribution, interrogeant directement les répondants sur le lien qu'ils perçoivent entre les changements vécus et leur participation aux CJP ont été posées. Des références bibliographiques sur la fréquence de la maladie de Parkinson, et l'accompagnement des malades ont également été mobilisées à titre de comparaison ou de contextualisation lorsque cela était pertinent.

### Limites de l'auto-évaluation.

L'approche auto-évaluative adoptée dans l'étude d'impact des CJP présente aussi des limites. En effet, il s'agit d'une estimation du changement et de son attribution aux CJP déclarative, basée sur la subjectivité et la mémoire individuelle. Autrement dit, cela crée un risque de partialité et d'inexactitude dans certaines réponses. Cependant, contrairement à une évaluation, cette approche, puisqu'elle interroge directement les bénéficiaires, permet de cerner au plus près leur expérience des CJP et leurs vécus.

### Limites de la construction de l'échantillon.

Bien que le nombre de répondants au questionnaire corresponde à une marge d'erreur relativement proche des 5%, cette donnée est obtenue à partir d'une estimation de la taille de la population mère. Il est possible que, dans les faits, le nombre total de participants aux CJP soit un peu supérieur à 300, auquel cas les 121 répondants obtenus équivaleraient à une plus grande marge d'erreur. Par ailleurs, l'association France Parkinson ne disposant pas d'un outil de suivi détaillé de la population de participants (notamment parce que le sentiment de confidentialité et de protection de l'anonymat est très important pour mettre en confiance des participants atteints d'une maladie encore aujourd'hui stigmatisée), il n'a pas été possible de stratifier l'échantillon par âge, sexe ou autres caractéristiques, ni de vérifier après la collecte la représentativité de l'échantillon en termes de profils des participants.

### Limites du volontariat.

Enfin, l'enquête a été administrée sur la base du volontariat, laissant aux personnes la liberté de ne pas y répondre si elles ne le souhaitent pas. Le volontariat peut engendrer un biais positif, c'est-

à-dire le risque que les personnes qui acceptent de répondre à l'enquête soient celles qui ont vécu l'expérience la plus positive des CJP, et qui sont donc plus enclines à participer. C'est d'autant plus vrai pour les personnes qui ont cessé de participer aux CJP. Le biais positif peut causer une sur-représentation des réponses et retours d'expérience et, *in fine*, une surestimation des effets positifs d'une action ou d'un dispositif. Enfin, le volontariat peut susciter un second type de biais, le biais d'autosélection qui conduit à une sur-représentation de certaines catégories socio-démographiques de répondants. Dans le cas des Cafés Jeunes Parkinson, il est possible qu'un biais d'autosélection ait opéré à la faveur des cadres et professions intellectuelles supérieures, comme cela sera détaillé ultérieurement.

**Ces limites sont réelles et doivent être prises en considération. Elles restent cependant assez communes et n'empêchent pas de tirer des conclusions robustes** et des recommandations pertinentes pour l'amélioration des activités

# Résultats de l'étude

## Participants aux CJP

## Caractérisation des répondants

Un ensemble d'indicateurs a été défini pour caractériser les participants aux Cafés Jeunes Parkinson en termes socio-démographiques (âge, sexe, situation professionnelle) ainsi que pour caractériser leur maladie de Parkinson. Cette caractérisation permet, en premier lieu, de mieux connaître les participants, puis de croiser ces données avec les impacts mesurés pour mieux les comprendre.

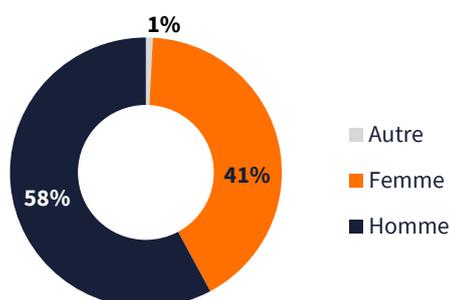
Au préalable, il convient de préciser que certains répondants au questionnaire n'ont jamais participé aux CJP, ou n'y ont participé qu'une ou deux fois sans y revenir ensuite. Ils représentent 8% des répondants, soit 10 individus. Ils ont été regroupés dans la catégorie « non-participant », tandis que tous les autres constituent la catégorie « participant ». Les non-participants ont été intégrés aux analyses de caractérisation mais écartés de la partie participation et satisfaction – à l'exception de quelques questions sur les raisons de leur non-venue – ainsi que du volet impact de la présente étude.

### Caractérisation socio-démographique

#### Des participants majoritairement masculins

L'échantillon est majoritairement masculin, avec **58 % d'hommes et 41 % de femmes** au total (figure 1).

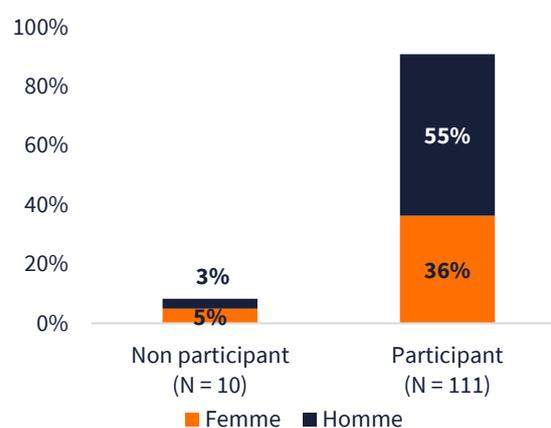
Figure 1. Répartition des répondants en fonction du sexe (N = 121)



Cette répartition **suit les grandes tendances épidémiologiques** observées à l'échelle nationale. En effet, selon une étude publiée par Santé Publique France en 2018, la première à étudier la fréquence de la maladie de Parkinson à l'échelle de la population nationale, les hommes sont en moyenne 1,5 fois plus touchés par la maladie que les femmes<sup>2</sup>. L'échantillon, comprenant **1,4 fois plus d'hommes (et 1,5 si l'on exclut les 10 personnes non participantes)** que de femmes, est donc représentatif de cette répartition sexuée.

En revanche, notons qu'un peu plus de femmes ont été non-participantes aux CJP, comme illustré sur la figure 2 ci-dessous.

Figure 2. Répartition sexuée des participants et non-participants (N = 121)



#### Des participants plus jeunes que les parkinsoniens classiques

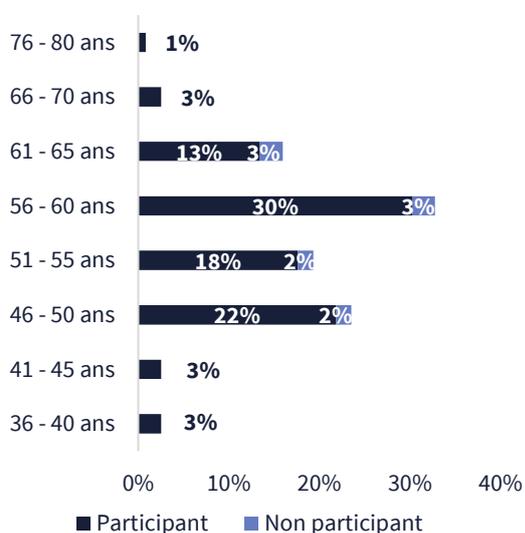
L'âge des répondants varie de 36 ans à 78 ans. Si l'on scinde l'échantillon en classes d'âge, la classe la plus représentée est celle des 56 - 60 ans, suivie de celle des 46 - 50 ans, comme illustré sur la figure 3. Ainsi, si avec un **âge moyen de 55 ans** les participants aux CJP sont effectivement plus jeunes que les cas prévalents de maladie de Parkinson en France<sup>3</sup>, âgés en moyenne de 76 ans, l'échantillon possède une certaine hétérogénéité en termes de tranche d'âge, et se compose aussi bien de personnes qui correspondent au profil "typique" du jeune parkinsonien (de 30 à 50 ans) comme des personnes qui correspondent

<sup>2</sup> Moisan F, Kab S, Moutengou E, Boussac-Zerebska M, Carcaillon-Bentata L, Elbaz A. *Fréquence de la maladie de Parkinson en France. Données nationales et régionales 2010-2015*. Saint-Maurice : Santé publique France, 2018. 69 p.

<sup>3</sup> *Ibid.*

davantage au profil "classique" (de 60 ans à plus de 70 ans)

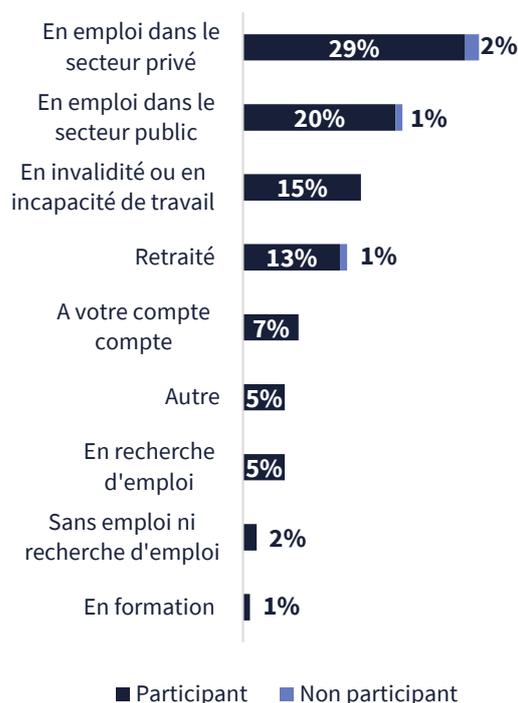
Figure 3. Répartition des répondants en fonction de l'âge (N = 121)



### Des participants qui maintiennent une activité professionnelle

Malgré la maladie, la majorité des répondants conserve une activité professionnelle. Comme illustré sur la figure 4, **59 % sont en emploi**, avec en tête les personnes en emploi dans le privé (31%), puis en emploi dans le secteur public (21%) et enfin à leur compte (6%). En revanche, 15 % de la population se déclare en invalidité ou en incapacité de travail<sup>4</sup>, 16 % des répondants sont inactifs, parce qu'ils sont retraités (14%) ou parce qu'ils ne sont ni en emploi ni en recherche d'emploi (2%). Si d'autres éléments peuvent être à l'origine de cette dernière situation, il est probable qu'elles soient en lien, direct ou indirect, avec la maladie de Parkinson. Dans la catégorie « Autre », trois personnes ont répondu être en emploi mais n'avaient pas coché la bonne case, et trois autres personnes ont indiqué être en congé maladie ou arrêt maladie longue durée (CLD et ALD respectivement).

Figure 4. Répartition des répondants en fonction de leur situation professionnelle (N = 112)



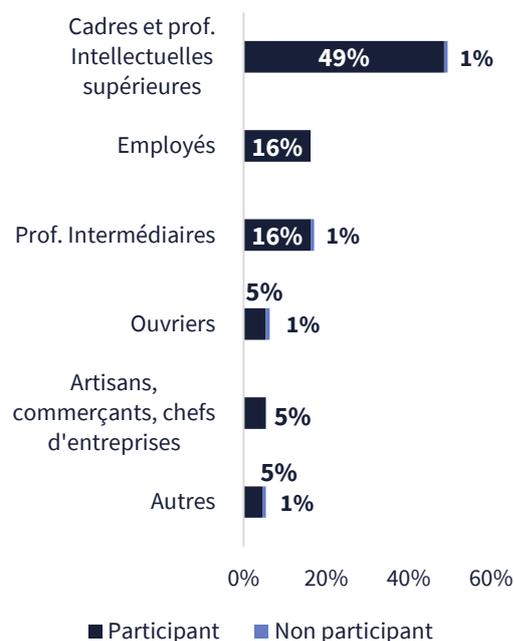
Les non-participants aux cafés se répartissent entre les catégories des personnes en emploi dans le privé ou le public, et les retraités. Notons que les personnes se déclarant retraitées (n = 15, participants et non participants compris) ont généralement dépassé l'âge de la retraite, à l'exception de quelques-unes qui en sont proches (59 et 60 ans). Cela peut s'expliquer par un départ en retraite anticipée, peut-être dû à la maladie.

### Une majorité de cadres et professions intellectuelles supérieures

La moitié des répondants appartient à la CSP des cadres et professions intellectuelles supérieures (CPIS). Comme illustré sur la figure 5, les catégories les plus représentées sont ensuite les professions intermédiaires (techniciens, professeurs des écoles, infirmiers...) et les employés. Les ouvriers, artisans, et chefs d'entreprise indépendants sont les moins représentés tandis que les agriculteurs sont absents de l'échantillon.

<sup>4</sup> Certaines personnes ont indiqué à la fois être en emploi et en invalidité. Nous avons considéré qu'il s'agit d'une invalidité partielle, statut qui permet à la personne de toucher une pension d'invalidité tout en travaillant à temps réduit. Au total, 20% des répondants ont coché la case « En invalidité ou en incapacité de travail ».

Figure 5. Répartition des répondants en fonction de la catégorie socio-professionnelle (N = 111)



Plusieurs hypothèses peuvent être soulevées pour expliquer à la fois la forte représentation des professions les plus diplômées et la faible représentation des ouvriers et agriculteurs.

A première vue, cela semble peu surprenant : les CJP sont pour la plupart localisés dans des zones urbaines, où habitent majoritairement des personnes en emploi dans le secteur tertiaire (les services), et sont donc probablement plus accessibles aux cadres et professions intermédiaires. De plus, les agriculteurs ne représentaient que 1,5 % de la population française en 2019<sup>5</sup>.

Cependant, il est difficile d'affirmer qu'il s'agit bel et bien d'une sur-représentation des cadres et d'une sous-représentation des autres professions puisque la recherche ne fournit pas de données nationales sur la répartition des malades parkinsoniens en fonction de la CSP. Toutefois,

des travaux se sont penchés sur une CSP en particulier : celle des agriculteurs. Cela s'explique par le fait que, dès 1996, un lien de corrélation a été identifié entre l'exposition aux pesticides, et une sur-incidence de la maladie de Parkinson<sup>6</sup> puis confirmé par d'autres études<sup>7 8</sup>. Les professions agricoles étant les plus exposées aux produits phytosanitaires et pesticides, elles ont fait l'objet d'une attention particulière. Ainsi, bien que les agriculteurs ne représentent que 1,5% de la population française, dans la mesure où ils présentent un surrisque de développer la maladie de Parkinson, l'absence de professions agricoles dans l'échantillon est un élément à prendre en compte et à interroger.

La littérature sociologique a montré que les agriculteurs ont des dispositions culturelles spécifiques qui les rendent plus susceptibles de faire preuve d'une attitude « de déni et de défi » envers les conséquences que les pesticides peuvent avoir sur leur santé<sup>9 10</sup>. Les Cafés Jeunes Parkinson, qui visent à partager les expériences sur la maladie, et à mieux l'accepter sont aux antipodes de cette attitude, aussi il est envisageable que des agriculteurs, qui en auraient connaissance s'en autoexcluent.

Enfin, l'**hypothèse d'un biais d'autosélection** lors du choix de répondre au questionnaire peut être soulevée. Ce type de biais peut se produire lorsque l'échantillon a été composé de façon non probabiliste, sur la base du volontariat : il se compose des personnes qui ont accepté de répondre au questionnaire. Or, le fait d'être disposé à répondre au questionnaire n'est pas une caractéristique neutre : cela dépend de caractéristiques socio-démographiques diverses. Ainsi, certaines catégories de populations seront plus enclines à participer aux enquêtes et se trouveront donc sur-représentées dans les échantillons. C'est le phénomène d'autosélection. Or, plusieurs études ont montré que les personnes qui sont les plus volontaires à répondre aux

<sup>5</sup> Insee, enquêtes Emploi, séries longues sur le marché du travail.

<sup>6</sup> LANGSTON J.W., "The etiology of Parkinson's disease with emphasis on the MPTP story," *Neurology*, 1996, 47, pp. 153 – 160.

<sup>7</sup> MOISAN F, ELBAZ A., *Maladie de Parkinson parmi les affiliés à la Mutualité sociale agricole dans cinq départements. Modèles prédictifs à partir des bases de remboursement de médicaments*. Saint-Maurice, 2012.

<sup>8</sup> KAB S., MOISAN F., ELBAZ A., "Farming and incidence of motor neuron disease: French nationwide study." *European Journal of Neurology*, 2017, 24 , pp.1191-1195.

<sup>9</sup> JOUZEL J.N., DEDIEU F., « Rendre visible et laisser dans l'ombre. Savoir et ignorance dans les politiques de santé au travail », *Revue française de science politique*, 2013.

<sup>10</sup> Christian NICOURT C., GIRAULT J. M., « Le cout humain des pesticides : comment les viticulteurs et les techniciens viticoles français font face au risque », *VertigO*, 2009, vol. 9, no. 3.

questionnaires en lignes sont les cadres et professions intellectuelles supérieures<sup>11</sup> ou au moins des catégories chez qui des niveaux de diplôme plus élevés que la moyenne sont observés.<sup>12</sup> Cette hypothèse permet en partie de rendre en compte, de la part importante de CPIS dans l'échantillon.

Toutefois, cette analyse est à nuancer : la sociologie des participants est peut-être variable d'un café à l'autre, et des caractéristiques propres aux cafés (localisation, dynamique de groupe, bouche-à-oreille dans le recrutement, etc.) pourraient également expliquer une différence de la sociologie des participants. Cependant, la taille des sous-échantillons par café ne permet pas de creuser l'analyse dans cette direction.

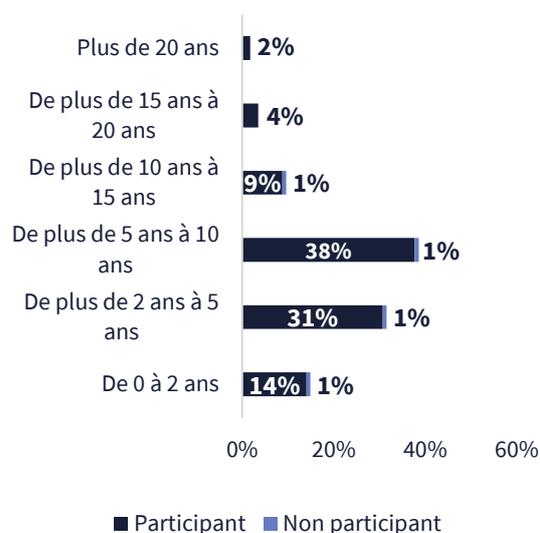
### Caractérisation par rapport à la maladie

Après avoir précisé les caractéristiques socio-démographiques des participants aux CJP, il s'agit de décrire leur profil relatif à la maladie.

#### Ancienneté du diagnostic

Dans l'échantillon, l'ancienneté du diagnostic est très hétérogène, allant de six mois à plus de 40 ans. Relativement à cette valeur extrême, **l'ancienneté moyenne de la maladie, 6 ans et 4 mois**, est plutôt faible, **les participants les plus représentés étant ceux diagnostiqués entre 5 et 10 ans auparavant (38 %)**. Comme illustré sur la figure 6, ils sont suivis de près par les participants dont le diagnostic remonte à entre 2 et 5 ans (31%), puis les participants dont le diagnostic a été entre 2 ans auparavant et moins d'un an (14%). On note également quelques participants dont le diagnostic remonte à plus de 15 voire plus de 20 ans.

Figure 6. Répartition des répondants en fonction de l'ancienneté du diagnostic (N = 114)



*Note : l'ancienneté du diagnostic n'est pas nécessairement équivalente à l'ancienneté de la maladie. En effet, il peut s'écouler un certain temps entre l'apparition de la maladie et le diagnostic : la période d'« incubation » pendant laquelle les symptômes sont invisibles peut parfois durer 10, voire 20 ans. On peut donc être diagnostiqué dans la tranche d'âge "jeune", et être malade depuis un certain temps.*

#### Age et ancienneté de la maladie

L'âge des participants a été croisé avec l'ancienneté du diagnostic pour interroger le lien entre ces deux variables. Autrement dit, ceux dont le diagnostic est le plus récent sont-ils aussi les plus jeunes en âge ? Le croisement révèle que, dans l'échantillon, lorsque l'âge augmente, l'ancienneté du diagnostic augmente, mais de façon non linéaire. Autrement dit, certes il y a de moins en moins d'individus diagnostiqués il y a 2 ans ou moins dans les tranches d'âge les plus élevées, mais d'un autre côté, c'est dans les catégories d'âge intermédiaires que se situent les diagnostics les plus anciens. Ainsi, comme le montre la figure 7, 25 % des personnes ayant entre 51 et 55 ans ont un diagnostic ancien de plus de 10 ans, alors que cela ne concerne que 13 % des

<sup>11</sup> MERCIER S., ZANNA O., FLORIN A., « Enquêter à distance sur le bien-être des collégiens. Quand les usages sociaux des outils numériques sont sources de biais de participation », *Socio-anthropologie*, 2022, pp. 157 – 177.

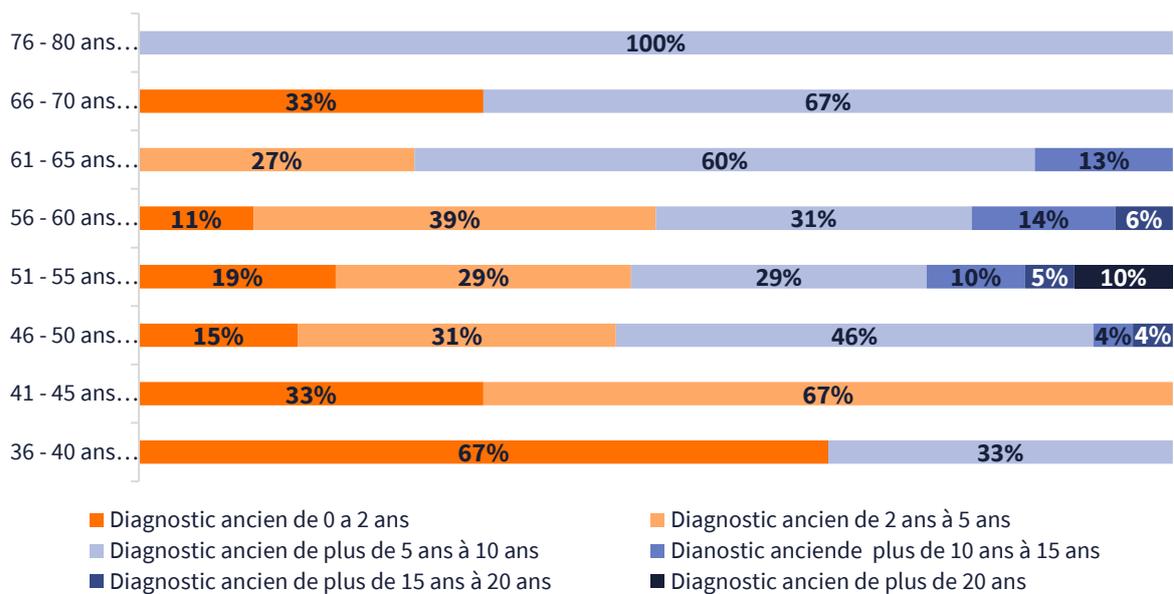
<sup>12</sup> LENSVELT-MULDERS G., LUGTIG P., HUBREGTSE M., « Separating selection bias and non-coverage in Internet panels using propensity matching », *Survey Practice*, 2009.

personnes ayant entre 61 et 65 ans, et personne dans les catégories supérieures.

Cette absence de lien significatif<sup>13</sup> entre l'âge des personnes et l'ancienneté de leur diagnostic prend sens si l'on considère la pluralité et la

complexité des situations que recouvre le terme « jeune parkinson » : certains sont jeunes en âge mais ont contracté la maladie très tôt et ont donc un diagnostic ancien. D'autres ne sont plus de jeunes parkinsoniens en termes d'âge mais ont pourtant un diagnostic très récent.

Figure 7. Ancienneté du diagnostic en fonction de l'âge (N = 108)



<sup>13</sup> Test de Pearson, ns.

## Participation aux CJP et satisfaction

L'un des enjeux-clés de la présente étude est de nourrir et soutenir une amélioration continue des Cafés Jeunes Parkinson. Cette partie dédiée à la participation et la satisfaction des participants aux CJP vise donc à rendre compte des remarques, suggestions et pistes d'améliorations évoquées par les répondants au questionnaire. Elle a également pour objectif la compréhension des leviers de participation (et le cas échéant, de non-participation) aux CJP à la fois en termes de communication, d'âge, ou de lieu.

*Pour rappel, les personnes n'ayant jamais participé ou seulement une ou deux fois dans le passé n'ont pas été intégrées aux analyses, sauf pour les questions portant directement sur les raisons de leur non-venue. Pour toutes les autres analyses, seuls les individus participant régulièrement, ou ayant participé régulièrement ont été pris en compte (n = 111).*

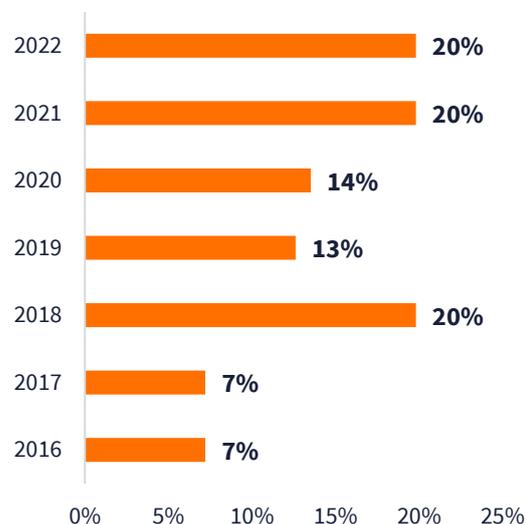
### Ancienneté, durée et fréquence de la participation aux CJP

#### L'ancienneté aux CJP

Pour mesurer l'ancienneté des participants, les analyses se sont appuyées sur la date donnée comme date de première participation aux CJP par les répondants. **L'ancienneté moyenne de participation aux CJP est de deux ans et demi, avec un minimum de quelques mois, et un maximum de 6 ans.** Celui-ci ne pourrait être plus élevé, les CJP ayant été créés il y a 6 ans, en 2016. La figure 8 rend compte de façon plus détaillée de l'ancienneté de la participation et montre qu'une première participation récente, datant de 2021 voire 2022, arrive sur un pied d'égalité avec une première participation plus ancienne, datant de 2018 (respectivement 20 % pour chaque année). Les participants plus anciens eux, sont sous-représentés dans l'échantillon ce qui n'est pas étonnant. Il est probable qu'elles aient cessé de participer depuis leur première venue, notamment en raison de la limite d'âge de 62 ans, et qu'elles n'aient pas répondu au questionnaire

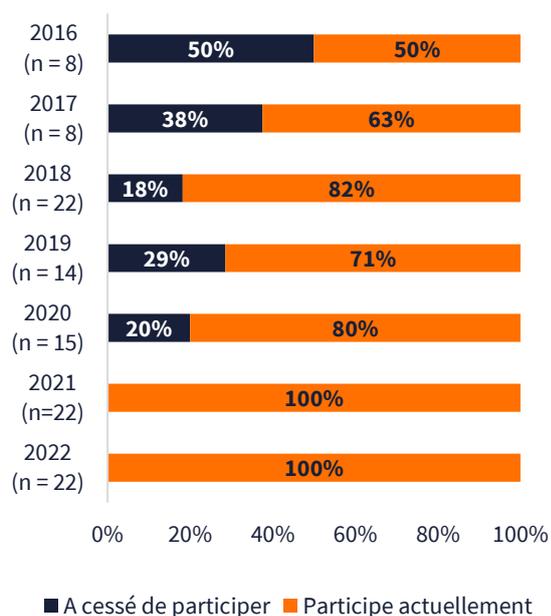
(les motifs d'arrêt de la fréquentation des CJP sont explorés un peu plus loin, à la page 20).

Figure 8. Répartition des participants selon l'année de leur première participation (N = 111)



Ainsi, l'ancienneté de participation n'est pas équivalente à la durée de participation. Certaines personnes ont pu arrêter de participer entre leur première participation et le moment où elles ont répondu au questionnaire. De fait, il existe un lien **significatif entre l'ancienneté de la participation et le fait d'être participant actuel** au moment de l'étude (test C1). Comme le montre la figure 9, en fonction de l'année à laquelle ils ont participé pour la première fois, les individus ont plus ou moins cessé de participer. Les participants ayant commencé à participer en 2016, ou 2017, en plus d'être moins nombreux dans l'échantillon, ont davantage cessé de participer que ceux dont l'ancienneté est faible.

Figure 9. Fait de fréquenter actuellement les CJP en fonction de la première année de participation (N = 111)



Pour davantage d'exactitude, la durée de participation a donc été mesurée de façon séparée pour les participants actuels, et pour ceux ayant cessé de participer.

### Durée de participation aux CJP

Pour les **participants actuels (n = 91)**, la **durée moyenne de participation est d'environ 2 ans et 2 mois**. Certains avaient commencé à participer très récemment au moment où ils ont répondu au questionnaire (environ un mois), tandis que d'autres participent depuis six ans et quelques mois aux Cafés, soit depuis le lancement du dispositif.

Pour les **anciens participants** qui ne participent plus actuellement, mais qui ont participé régulièrement par le passé (n = 18), la **durée moyenne de participation d'environ 1,8 ans est plus faible que celle des participants actuels**. Elle est au minimum de 5 mois, et au maximum de 4 ans et demi. Les raisons le plus fréquemment évoquées pour expliquer l'arrêt de la participation sont le fait d'avoir dépassé l'âge recommandé (62 ans), des raisons autres, ainsi que les manque de disponibilité<sup>14</sup>.

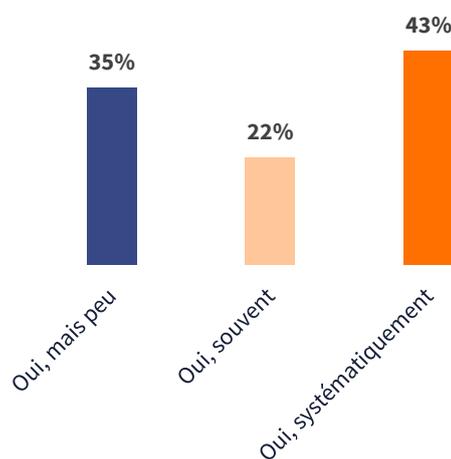
Enfin, pour les quelques personnes n'ayant jamais participé (n = 5), seule la question de la date de

leur premier contact avec les CJP leur a été posée. Les dates données varient entre 2017 et 2022. Il est étonnant que des personnes n'ayant jamais participé et ayant pris contact il y a 4 ou 5 ans se soient tout de même mobilisées pour répondre au questionnaire. Il pourrait être intéressant de les réinterroger sur leur souhait de participer aux CJP aujourd'hui.

### Fréquence de la participation aux CJP

L'analyse descriptive (figure 10) révèle que les répondants se polarisent entre ceux qui fréquentent les CJP, mais peu régulièrement, et ceux qui y participent systématiquement.

Figure 10. Répartition des réponses à la question : fréquentez-vous les CJP ? (N = 93)



Dans la mesure où l'ancienneté aux CJP est significativement liée au fait de fréquenter actuellement les CJP, l'hypothèse selon laquelle elle exercerait une influence sur la fréquence avec laquelle les participants s'y rendent a également été testée. Cependant, aucun lien significatif entre la régularité des participants actuels et leur ancienneté aux CJP n'apparaît (test C2).

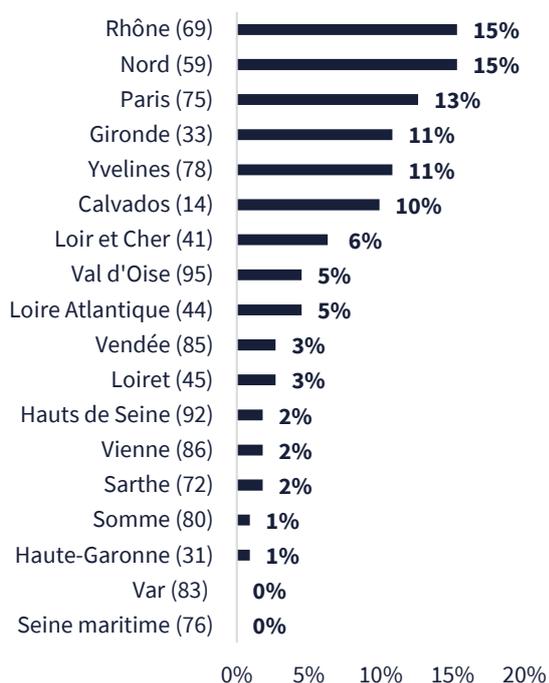
### Caractéristiques des cafés

#### Répartition par département

Comme illustré sur la figure 11, les **cafés les plus représentés sont ceux du département du Rhône et du Nord** (respectivement 15 %), suivis par ceux de Paris, de la Gironde et des Yvelines

<sup>14</sup> Pour une analyse plus détaillée des motifs d'arrêt de la participation, voir la section Raisons de l'arrêt après une participation régulière, page 21.

Figure 11. Répartition des répondants en fonction du département de leur café (N = 111)



Cela peut s'expliquer, entre autres, par le fait que les Cafés du Rhône, du Nord et de Paris comptent des effectifs plus importants. L'inégale représentation des départements dans l'échantillon peut également être liée à des différences de mobilisation de la part des animateurs CJP ou à une moindre aisance des participants de certains cafés avec les outils numériques (notamment du fait de leur âge), le questionnaire étant administré en ligne. A la marge, il est à noter que trois personnes ont participé à non pas un mais deux cafés différents.

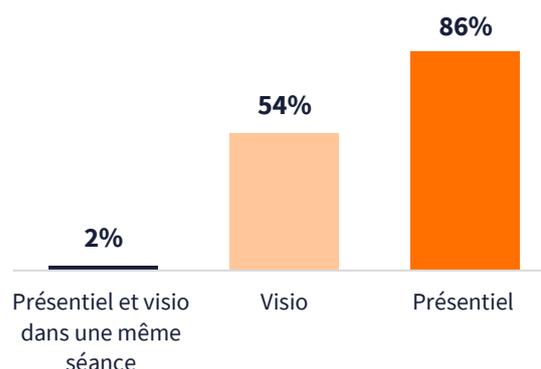
Enfin, notons que **parmi les 16 cafés actifs actuellement** (Calvados, Gironde, Hauts de Seine, Loir et Cher, Loire Atlantique, Loiret, Nord, Paris, Rhône, Sarthe, Seine maritime, Var, Val d'Oise, Vendée, Vienne, Yvelines) **deux n'ont été cités par aucun répondant : la Seine Maritime et le Var**. A l'inverse, deux cafés qui ne sont plus actifs aujourd'hui, celui de la Haute-Garonne et de la Somme ont été cités par deux personnes, qui continuent tout de même à participer aujourd'hui dans d'autres cafés.

### Format des cafés

La figure 12 témoigne des différents formats que les participants ont pu rencontrer lors de leur

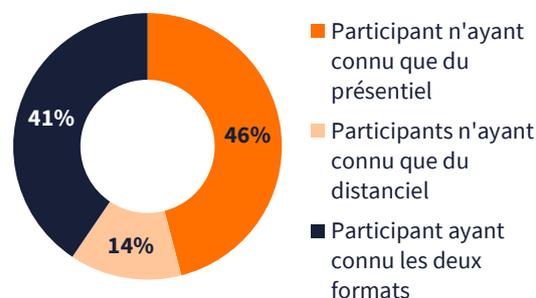
expérience des CJP, plusieurs formats pouvant être sélectionnés par les répondants. Le format « présentiel » a été vécu par une large majorité des participants (86%), la visio-conférence par un peu plus de la moitié d'entre eux (54%). Le « comodal » (présentiel et distanciel combinés dans une même session) n'a été expérimenté que par deux personnes.

Figure 12. Formats les plus fréquemment cités par les répondants (N=111)



Il est rare que les participants aient assisté aux cafés uniquement en visio-conférence (14 %) : la plupart ont soit participé uniquement en présentiel (46 %), soit connu au moins une fois chacun des formats (41 %) comme le montre la figure 13. Cela témoigne probablement du contexte sanitaire qui a contraint les animateurs à basculer en distanciel.

Figure 13. Répartition des répondants en fonction des formats de cafés qu'ils ont connus (N = 111)

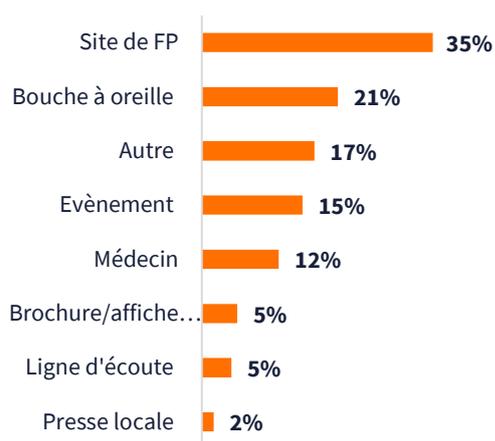


## Contexte d'arrivée/d'accès aux CJP

### Moyen du premier contact avec les CJP

Les répondants ont été interrogés sur le ou les supports grâce auxquels ils ont découvert l'existence des CJP. Comme illustré sur la figure 14, **les supports qui s'avèrent les plus efficaces pour la connaissance des Cafés Jeunes Parkinson sont le site internet de France Parkinson et le bouche à oreille**. En effet, ces canaux ont permis à respectivement 35 % et 19 % des répondants de connaître les CJP. Ils sont suivis par les canaux de communication « autres »<sup>15</sup>, les événements liés à la maladie de Parkinson, et les échanges avec le médecin. L'affichage dans les centres hospitaliers et la presse locale sont les moyens les moins cités.

Figure 14. Supports de découverte des CJP, du plus au moins cité (N = 111)



En moyenne, les répondants ont cité un support, et certains sont allés jusqu'à 3.

### Délai entre le diagnostic et la première participation aux CJP

Le **délai moyen entre le diagnostic de la maladie de Parkinson et la participation aux CJP** est d'environ **3 ans et demi**. Un temps non négligeable s'écoule donc avant la première venue aux Cafés. On peut s'interroger sur les déterminants de ce délai. Premièrement, cela est lié au fait que de nombreuses personnes ont été diagnostiquées avant même que les CJP ne soient

créés, en 2016. Deuxièmement, cela peut être lié au fait que les participants n'apprennent pas l'existence des CJP dès leur diagnostic mais plus tard dans le parcours de soins. Auquel cas renforcer et diversifier les canaux de communication et de promotion des CJP pourrait être un levier pertinent. Des partenariats avec les structures et spécialistes de santé pourraient être envisagés, afin que ces derniers orientent plus systématiquement les patients nouvellement diagnostiqués vers les Cafés Jeunes Parkinson. Enfin, comme évoqué précédemment, cela pourrait être aussi lié à un certain temps nécessaire aux patients pour oser et/ou accepter de venir aux CJP. Notons toutefois que le délai entre le diagnostic et la première participation comportent des valeurs extrêmes très dispersées, avec un délai minimum quasiment nul, et un délai maximum de 41 ans. Cette valeur exceptionnelle augmente artificiellement celle de la moyenne, qui passe à 3,2 ans si l'on met cette observation de côté.

Les personnes ayant seulement pris contact avec les CJP mais n'y ayant jamais participé sont peu nombreuses (n = 5). Elles ont été interrogées sur les raisons de leur non venue.

Compte-tenu du faible nombre de concernés, il n'est pas possible de mener d'analyse statistique rigoureuse mais à titre informatif, il est à noter que parmi une proposition de motifs, ont été sélectionnés : le fait de ne pas oser venir, une fatigue excessive et un manque de disponibilité. Dans la section « autres », une personne a indiqué qu'elle a « du mal à accepter la maladie » et ne se sentait pas prête à participer pour le moment. Une autre, âgée de 62 ans, indique qu'elle est « trop âgée ».

### Certains participants cessent de venir aux CJP

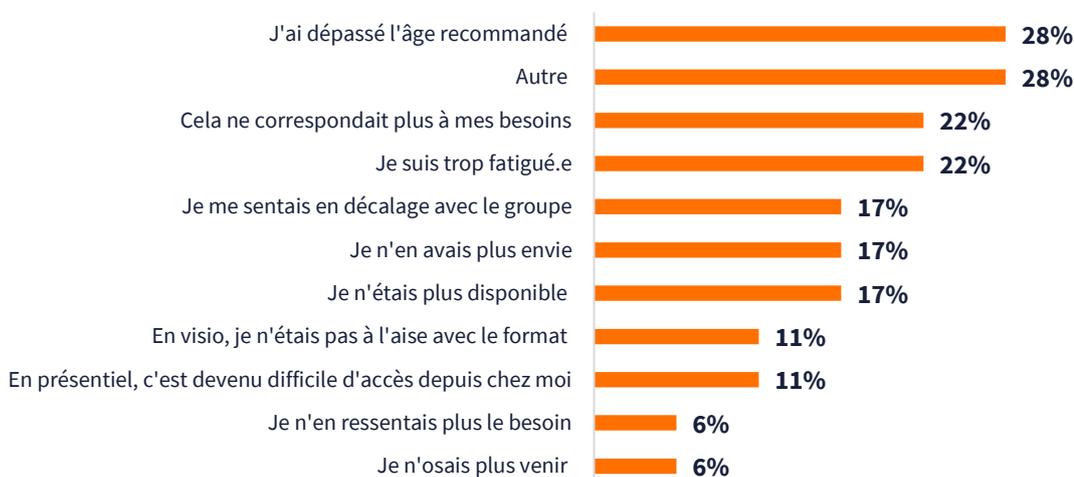
Si très peu de répondants ne sont jamais venus aux CJP, une part un peu plus conséquente a cessé de venir aux CJP. Cela peut être après une participation régulière (n = 18) ou bien après seulement une ou deux séances, bien que cette dernière configuration reste marginale (n = 5). Les répondants ont donc été interrogés sur les raisons qui les poussent à arrêter de fréquenter les CJP.

Pour les personnes ayant cessé de venir après une participation régulière, les raisons qui ont le plus

<sup>15</sup> Il n'était pas possible ici de mener une analyse de contenu pour la modalité « autre » car il s'agissait d'une case à cocher sans mention « précisez ».

fréquemment motivées l'arrêt de la venue sont le fait d'avoir dépassé l'âge recommandé, sur un pied d'égalité avec les raisons « autres » (figure 15)

Figure 15. Raison d'arrêt de la venue aux CJP après une participation régulière (N = 18)

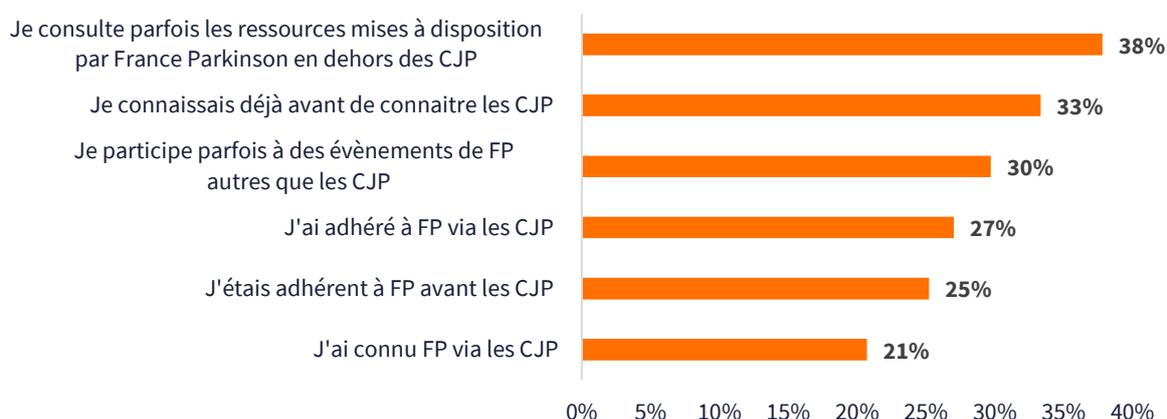


Ayant la possibilité de spécifier les autres raisons, certains répondants ont mentionné des raisons positives : « *Je fais partie d'un groupe de parole d'anciens participants CJP avec lesquels des liens amicaux se sont créés* », comme des raisons moins positives notamment le manque de structuration des réunions ou un sentiment de malaise (un répondant a indiqué : « *très pessimiste* »). Ensuite, l'inadéquation aux besoins et la fatigue excessive ont été les plus citées par les répondants - dans respectivement 22% des cas. Notons que les modalités : « Le café a cessé de se réunir », « En visio, je n'arrivais pas à m'isoler alors que mes proches n'étaient pas au courant de ma maladie » et « En visio, j'avais des difficultés à me connecter » n'ont été sélectionnées par personne.

### Lien des participants avec France Parkinson

La question du lien avec l'association France Parkinson met en lumière des données positives. 38 % des participants consultent les ressources mises à disposition par France Parkinson en dehors des CJP, et 30 % participent à des événements organisés par l'association en dehors des cafés (figure 16). Ces résultats laissent certes, une marge de progression importante, mais dans la mesure où ces indicateurs témoignent de participants qui deviennent véritablement acteurs de leur maladie en investissant et en s'emparant des ressources qui sont à leur disposition, 38 et 30% restent des données très positives.

Figure 16. Répartition des répondants en fonction de leur relation à France Parkinson (plusieurs réponses possibles) (N = 111)



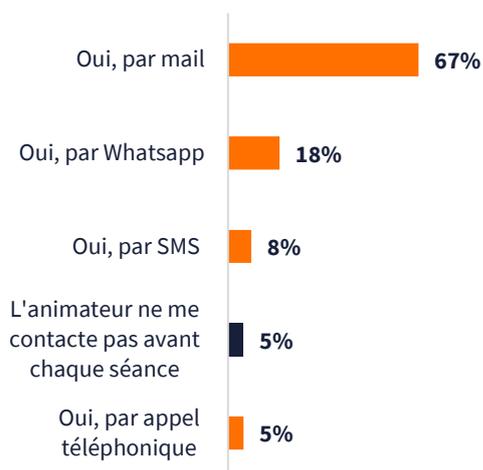
## Satisfaction des participants

Cette section vise à rendre compte des ressentis des participants quant aux CJP, de leurs remarques et suggestions d'amélioration. Il s'agit à la fois de répondre à l'enjeu clé pour les CJP de leur amélioration et du renforcement de leur impact, et de donner à France Parkinson quelques axes dans la perspective de l'essai du dispositif.

### Satisfaction relative à la communication

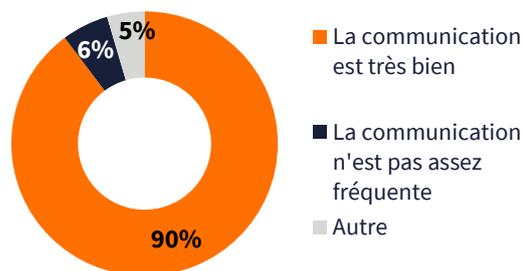
Les répondants ont été interrogés sur la communication avec leur animateur CJP référent, et notamment la communication avant une séance de CJP. La majorité des animateurs CJP contacte les participants avant chaque séance. En moyenne, les animateurs utilisent un seul moyen de contact, mais certains peuvent utiliser jusqu'à quatre canaux de communication différents (seulement deux répondants, membres du même café). Comme illustré sur la figure 17, le mode de contact privilégié est de loin le mail, suivi de WhatsApp, et des SMS.

Figure 17. Répartition des réponses à la question « Est-ce que l'animateur vous recontacte avant chaque réunion des CJP ? » (N = 111)



5 % des participants (6 personnes) rapportent que l'animateur ne les contacte pas avant chaque café. Comme le montre la figure 18 les répondants sont dans l'ensemble très satisfaits de cette régularité, puisqu'ils sont 90 % à qualifier la communication mise en place avec l'animateur de "très bien".

Figure 18. Répartition des répondants en fonction de leur satisfaction quant à la communication avec l'animateur (N = 88)

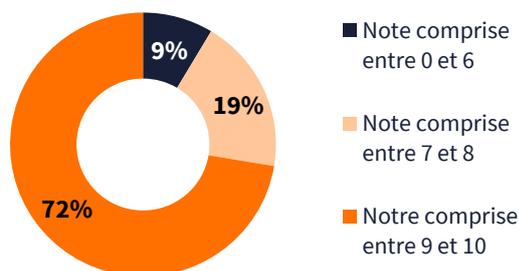


Notons que parmi les 5 participants qui estiment que la communication n'est pas assez fréquente, 3 font partie de ceux qui affirment que l'animateur ne les contacte pas avant chaque séance, et un autre suggère des contacts plus fréquents, à hauteur d'une fois par semaine. Dans la partie suggestion, à la fin du questionnaire, une personne estime « dommage » que la communication soit faite « une fois par mois, juste avant le rendez-vous CJP ». Elle exprime ainsi le souhait d'une communication plus fréquente, ou du moins plus en amont de la séance.

### Satisfaction générale : des participants très satisfaits dans l'ensemble

Le Net Promoteur Score, NPS, est un indicateur développé en 2003 par Fred Reichheld de Bain & Company. Il mesure la satisfaction des usagers d'un produit ou d'un service en les interrogeant sur leur propension à recommander ce produit ou service à d'autres usagers, sur une échelle de 0 à 10. Les répondants sont divisés en trois catégories : ceux dont la note est comprise entre 0 et 6, qui sont les « détracteurs » dans la terminologie du Net Promoteur Score, les « passifs » qui ont attribué une note comprise entre 7 et 8, et ceux dont la note est comprise entre 9 et 10 appelés « promoteurs ». Le NPS consiste à calculer la différence entre la part de « promoteurs » et la part des « détracteurs » dans l'échantillon. En l'occurrence, le NPS des CJP a été calculé à partir des réponses à la question « Sur une échelle de 0 à 10, quelle est la probabilité que vous recommandiez les CJP à d'autres jeunes parkinsoniens ? ». Les **participants aux CJP sont très satisfaits de leur expérience** puisque 72 % d'entre eux ont répondu entre 9 et 10, et 91 % d'entre eux ont attribué une probabilité supérieure ou égale à 7 (figure 19).

Figure 19. Répartition des participants en fonction de leur propension à recommander les CJP, de 0 à 10 (N = 111)



Cela donne lieu à un **NPS élevé, de 63,8**, ce qui est un excellent score puisqu'un NPS est considéré bon lorsqu'il dépasse 30.

### Les suggestions des participants pour les CJP

Les répondants au questionnaire avaient la possibilité de faire part de leurs suggestions pour les CJP. Au total, 61 personnes soit la moitié des répondants ont émis des suggestions. Celles-ci ont fait l'objet d'une analyse de contenus, et ont été classées en deux catégories : les suggestions portant sur le contenu des Cafés, et les suggestions portant sur leur format.

**En termes de contenu**, les participants apprécient et demandent le maintien, voire davantage **d'interventions de la part d'experts et spécialistes** de la maladie de Parkinson. Certaines personnes suggèrent **des réunions plus structurées**, avec des thèmes définis et communiqués en amont, pour qu'ils puissent être abordés de façon plus approfondie pendant la réunion. D'autres mettent en avant l'importance de l'horizontalité et du fait de consulter tous les participants pour le choix des thèmes. De même, en termes d'horizontalité quelques personnes souhaiteraient apporter une dimension participative aux cafés : la rédaction d'articles ou d'éditos par des participants ont par exemple été suggérées. Beaucoup de participants aspirent également à un **contenu plus pratique orienté vers des activités ou ateliers réalisés dans le cadre du CJP**, ou en dehors mais gérés par le Café et dédié à ses participants. Les activités fréquemment proposées sont le yoga, la sophrologie, le sport adapté, le taïchi...

**En termes de format**, les suggestions les plus récurrentes portent sur les horaires. En effet, les participants sont majoritairement en emploi.

Aussi, certains recommandent **d'aménager les temps d'échanges en dehors des horaires de travail en semaine**. Si certaines activités comme évoquées plus haut venaient être mises en place, l'adaptation des horaires au rythme des actifs serait également à prendre en compte.

Les difficultés de mobilité et de transport conduisent fréquemment les participants à demander de mettre en place un système de transport (navette ou taxi) dédié aux CJP. Dans cette perspective, la suggestion du **recours systématique à la visio-conférence**, y compris lorsque le Café se tient en présentiel pour « laisser le choix » aux personnes de venir pourrait être pertinente et moins coûteuse à mettre en place. D'autant qu'il a été montré précédemment que le format « co-modal » reste très marginal dans les cafés. Une systématisation de la visio-conférence, bien que ce format possède ses propres limites, permettrait aux participants ayant le plus de difficultés et d'inquiétudes concernant la mobilité de se soustraire à la contrainte que représente le déplacement.

La **taille du groupe** est également un élément important : certains jugent que les effectifs sont trop élevés, et suggèrent une division en plusieurs petits groupes tandis que d'autres réclament plus de monde. Enfin, **le lieu du café** est parfois jugé inadapté aux temps d'échanges car trop bruyant. Les participants **encouragent le maintien voire l'augmentation de la diversité des formats** : cafés, conférences, débats, projections...

Ces **suggestions sont essentiellement des pistes d'amélioration**, et reflètent la satisfaction globale des participants évoquée plus haut : elles sont le lieu de nombreux **retours très positifs** de la part des répondants.

### Principaux apports des CJP, selon les mots des participants

Un champ libre avait été laissé aux répondants pour qu'ils puissent faire part de ce que les CJP leurs ont apporté. Les réponses ont fait l'objet d'une analyse de contenu détaillée.

#### Les CJP, espaces de partage et d'écoute bienveillante pour les participants

Le plus fréquemment, les répondants évoquent les CJP comme un **lieu de partage**, aussi bien

d'informations et de conseils que d'expériences. Les CJP sont en effet vécus par la majorité des participants comme un **espace d'écoute et de soutien, empreints de bienveillance** et dénués de tout jugement, où s'est construite une véritable solidarité entre malades.

« **Un espace de fraternité et de sécurité où j'ai pu poser mon fardeau** »  
(58 ans, homme, participe depuis 6 ans)

Le fait de pouvoir s'y **retrouver entre jeunes parkinsoniens** et « d'avoir le même langage » est une vraie plus-value pour beaucoup de répondants, qui rapportent qu'ils s'y **sentent plus compris** que n'importe où ailleurs.

« *Parler avec des personnes qui vivent la même chose. **On se comprend.*** »  
(49 ans, femme, participe depuis plus de 4 ans)

Pour certains, le fait d'être avec des pairs est source d'une vraie liberté d'expression et il est parfois plus simple de parler de certaines choses liées à la maladie au sein des CJP plutôt qu'avec des proches. Ces éléments procurent un réel **soulagement** aux participants ; certains évoquent même un sentiment de bien-être.

Plus qu'un soutien, ce sont de véritables **amitiés** que certains participants ont pu nouer grâce aux CJP. Plus largement, le fait d'échanger et de rencontrer d'autres personnes permet à certains malades de **rompre leur isolement**.

Pour d'autres, le partage d'informations et de conseils permet de **mieux connaître la maladie en découvrant celle des autres**, leurs traitements, leurs modes de vie, le sport qu'ils font. Les CJP permettent aussi d'échanger au sujet des médecins, ou de réfléchir à l'adaptation de leur poste de travail. Certains ont passé le cap, puisqu'ils répondent que les CJP les ont aidés à se lancer dans la **démarche pour obtenir la RQTH**, voire l'ont déjà obtenue grâce au soutien des Cafés.

« **Du concret et une dynamique d'équipe face à la maladie** (connaissance de la maladie, démarches administratives et médicales, activités pour garder la forme, médicaments, veille sur la recherche et les expérimentations) »  
(48 ans, homme, participe depuis 4 ans et demi)

Plus simplement, l'apport des CJP au niveau de la sphère professionnelle peut être de permettre aux participants d'oser : oser en parler avec ses collègues, oser demander un jour de télétravail supplémentaire...

Enfin, plusieurs participants ont évoqué **la qualité des animateurs CJP**, aussi bien en termes d'expertise qu'en termes de compétences d'animation.

« *La chaleur humaine que j'ai rencontrée et ce bien être d'être parmi des personnes qui partagent le même handicap. Et surtout la rencontre de **notre animatrice**, qui est une **personne très chaleureuse, très dynamique**, [...] une belle personne.* »  
(59 ans, femme, participe depuis plus de 2 ans)

« **L'écoute bienveillante et experte, le pragmatisme et les solutions claires. Le conseil avisé de l'animatrice, ancien médecin, l'énergie communicatrice et l'enthousiasme entraînant des membres** »  
(50 ans, femme, participe depuis 2 ans et demi)

Comme cela a été évoqué, plusieurs personnes participent ou ont participé aux CJP alors qu'elles ont plus de 62 ans (n = 12). Dans l'hypothèse où les CJP auraient un apport spécifique pour ces personnes qui les pousserait à maintenir leur participation en dépit du fait d'avoir dépassé l'âge limite, l'étude s'est intéressée aux apports des CJP évoqués par ces 12 personnes. Quasiment systématiquement, c'est la vocation d'échange, de dialogue et de partage des CJP qui a été évoquée par ces personnes. L'une d'elles a également évoqué le fait que cela lui permet de rompre l'isolement.

# Résultats de l'étude

## Impacts de la participation aux cafés

## Apports des CJP pour la vie au quotidien avec la maladie

Après avoir établi une caractérisation des bénéficiaires des Cafés Jeunes Parkinson, décrit leur participation et exploré leurs suggestions et retours d'expériences, il s'agit d'étudier les impacts des CJP. Chacune des sections suivantes présente une hypothèse d'impact des CJP sur la vie des malades, préformulée dans la théorie du changement. Dans cette première section, le constat est que la maladie de Parkinson **impacte fortement la vie quotidienne de ceux qu'elle touche**. En effet, la littérature montre que cette pathologie s'accompagne d'un grand nombre de symptômes secondaires, tels que la fatigue (80 à 100% des cas), des symptômes gastro-entériques, des troubles du sommeil (40 à 80 % des cas), voire des troubles intellectuelles ou psychiques<sup>16</sup>. Tous ces symptômes altèrent la qualité de vie et compliquent le quotidien des personnes, d'autant plus à un âge où elles ont encore besoin de travailler, des enfants à charge, etc. Ce constat a donné lieu à une première hypothèse d'impact dans la théorie du changement des CJP, à savoir **permettre, à terme, de mieux gérer les impacts de la maladie sur la vie quotidienne**, grâce à une chaîne d'impacts « médiateurs » que sont **l'amélioration des connaissances** relatives à la maladie et la **mise en place de trucs et astuces, et petits aménagements** pour mieux gérer la maladie.

Chacune de ces hypothèses d'impacts a fait l'objet d'analyse séparée. Ensuite, une analyse de médiation a été réalisée pour vérifier le lien de cause à effet entre elles.

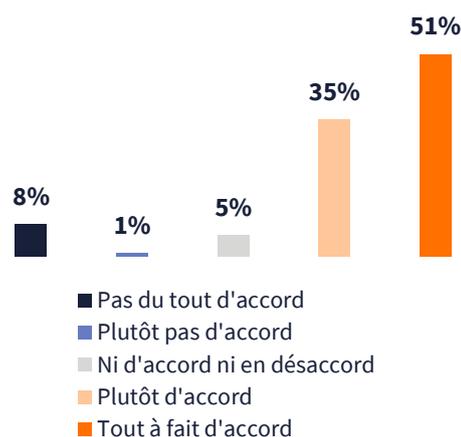
### Les CJP permettent aux participants de mieux connaître la maladie

Des médecins ont montré l'importance pour les patients d'apprendre et de connaître les effets et possibilités thérapeutiques face à la maladie de Parkinson. Selon le neuropsychiatre spécialiste de

Parkinson, Jean-Emile Vanderheyden, cette connaissance doit permettre aux patients d'adhérer davantage à leur prise en charge, d'optimiser les traitements (en identifiant par exemple des dyskinésies survenant juste après la prise médicamenteuse et en réduisant légèrement la posologie en conséquence) et de « réagir au mieux dans la vie de tous les jours ».<sup>17</sup>

Les CJP aspirent donc à ce que les participants améliorent leur connaissance de la maladie, à la fois grâce à l'expertise de l'animateur, et grâce au partage d'informations, de conseil et d'expériences avec les autres membres. Comme le montre la figure 20, **86% des participants répondent positivement lorsqu'on les interroge sur l'amélioration de leur connaissance de la maladie** et de ses impacts.

Figure 20. "Depuis mon diagnostic, ma connaissance de la maladie de Parkinson et de ses impacts au quotidien s'est améliorée" (N = 111)



Parmi ceux qui constatent un changement positif de leurs connaissances, (plutôt d'accord et « tout à fait d'accord »), **81 % attribuent ce changement positif aux CJP**, ce qui équivaut à **68 % du total des participants**. Les CJP favorisent donc bien une amélioration de la connaissance de la maladie chez les participants. De plus, il existe un lien statistiquement significatif<sup>18</sup> entre l'intensité du changement de connaissances et l'intensité de

<sup>16</sup> Hausser-Hauw, Chantal. « Chapitre premier. Description clinique et témoignages », Chantal Hausser-Hauw éd., La maladie de Parkinson. Presses Universitaires de France, 2018, pp. 9-38.

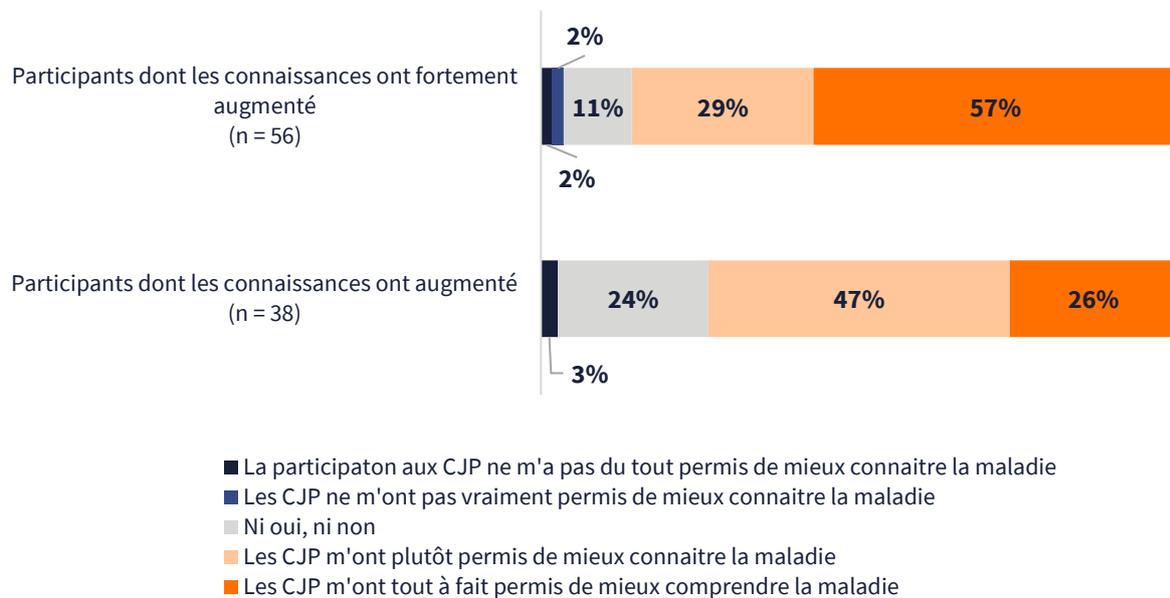
<sup>17</sup> Vanderheyden, Jean-Émile, et A. Michotte. « Chapitre 27. Accompagnement interactif et éducation du patient parkinsonien et de ses proches par la communication et les groupes d'entraide », Jean-Émile Vanderheyden éd., Traiter le Parkinson. Prise en charge globale et multidisciplinaire du patient parkinsonien. De Boeck Supérieur, 2010, p. 381.

<sup>18</sup> En statistiques, la notion de significativité veut dire que le lien observé entre deux variables est considéré comme n'étant pas dû au hasard de l'échantillon des personnes interrogées. En général, on considère qu'un lien est significatif « au seuil de 5% », ce qui veut dire que si l'on avait interrogé un autre échantillon de participants aux CJP, on aurait 95% de chances d'observer également ce lien entre les deux variables.

l'attribution de ce changement aux CJP : comme illustré sur la figure 21, **les personnes qui ont connu une amélioration forte de leurs connaissances attribuent davantage ce changement aux CJP** que les personnes qui ont connu un moindre changement (test Q1). Ce

résultat est confirmé par une mesure plus objective de l'attribution aux CJP, puisque **les personnes qui ont le plus amélioré leurs connaissances sont celles qui fréquentent plus régulièrement les CJP** (test Q2).

Figure 21. Attribution de l'amélioration des connaissances en fonction du degré d'amélioration vécu (N = 94)



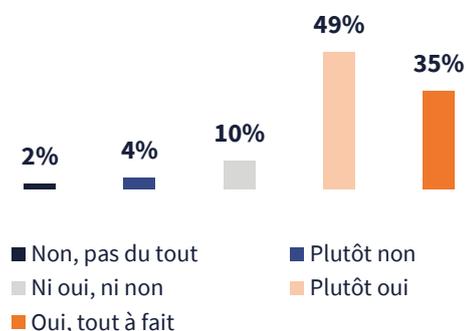
En revanche, les analyses ne révèlent pas de lien significatif entre le changement des connaissances et l'ancienneté du diagnostic et l'ancienneté aux CJP (tests Q3 et Q4). A noter que la non-significativité des résultats n'implique pas nécessairement une absence de lien dans l'absolu : elle peut aussi témoigner d'une taille d'échantillon trop faible. Les croisements et tests statistiques étant réalisés parfois sur moins de 100 individus (du fait de certaines non-réponses ou de l'exclusion de certaines catégories), cette éventualité doit être considérée.

Comme le montre la figure 22, 84 % des participants répondent par l'affirmative lorsqu'ils sont interrogés sur la mise en place de *trucs et astuces* pour mieux gérer les impacts de la maladie au quotidien.

### Les CJP permettent aux participants de mettre en place des astuces au quotidien grâce à une meilleure connaissance de la maladie

La seconde hypothèse de la chaîne d'impact qui doit conduire, à terme, à une meilleure gestion de la maladie au quotidien est la mise en place de *trucs et astuces* et petits aménagements en lien avec la maladie.

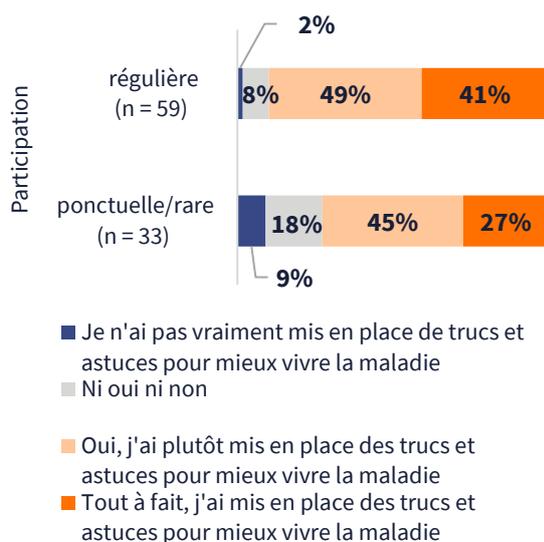
Figure 22. Depuis votre diagnostic, avez-vous mis en place des astuces / des petits aménagements pour vivre mieux au quotidien avec la maladie ? (N = 110)



**Parmi ceux qui affirment avoir effectivement mis en place des astuces quotidiennes** (« Plutôt oui » et « Oui, tout à fait »), **72 % l'attribuent aux CJP**. Autrement dit, sur le total des participants, 69 % ont mis en place des trucs et astuces

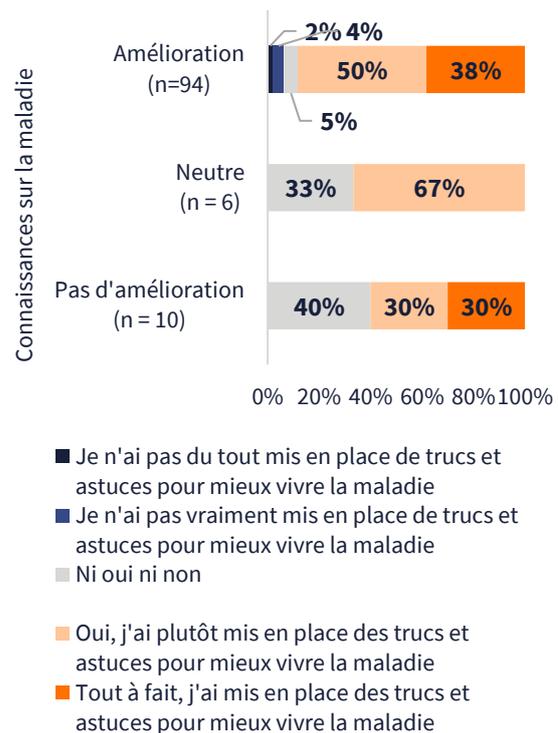
quotidiens pour mieux gérer la maladie grâce aux CJP. Les analyses n'ont pas révélé de lien statistique entre le fait d'avoir mis en place des *trucs et astuces* et l'ancienneté de la participation ou l'ancienneté du diagnostic (tests Q5 et Q6). En revanche, la régularité de participation semble être une variable plus déterminante pour la mise en place de trucs et astuces au quotidien. En effet, en isolant les participants actuels et en les scindant en deux groupes en fonction de la régularité à laquelle ils participent, on observe un lien significatif entre la régularité de la participation aux CJP et le fait de mise en place de trucs astuces (test Q7). Ainsi, comme le montre la figure 23, **les personnes qui participent plus régulièrement aux CJP sont plus susceptibles de mettre en place des aménagements pour mieux gérer les impacts de la maladie au quotidien.**

Figure 23. Mise en place de trucs et astuces en fonction de la régularité de participation (N = 92)



De même, il existe un lien significatif entre la mise en place d'aménagements pour mieux gérer la maladie, et l'amélioration de la connaissance au sujet de la maladie, ce qui semble cohérent (test Q8). Plus la connaissance de la maladie se développe, plus il est aisé de mettre en place des astuces pour mieux vivre avec et l'approprier. Ainsi, comme illustré sur la figure 24, **les personnes qui ont connu une augmentation de leurs connaissances déclarent davantage mettre en place des trucs et astuces pour mieux gérer les impacts de la maladie sur leur quotidien.**

Figure 24. Mise en place de trucs et astuces en fonction d'amélioration des connaissances (N = 110)

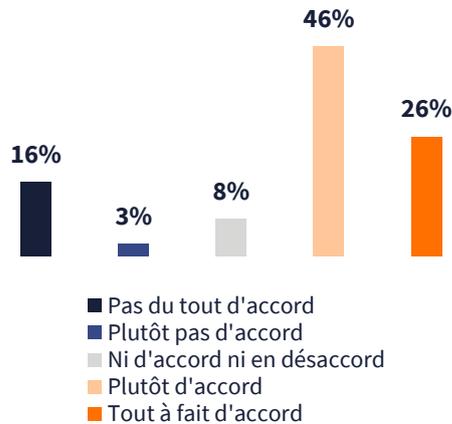


### L'augmentation des connaissances et la mise en place d'astuces permettent une meilleure gestion de la maladie au quotidien

Face aux nombreuses perturbations que la maladie de Parkinson peut engendrer dans le quotidien des malades, les CJP aspirent à accompagner leurs participants vers une meilleure gestion de la maladie. Cela peut se faire indirectement, via l'amélioration des connaissances et la mise en place de trucs et astuces, ou bien directement.

Comme le montre la figure 25, la majorité des participants affirme que, depuis le diagnostic, ils ont appris à mieux gérer les impacts de la maladie sur leur quotidien.

Figure 25. « Depuis le diagnostic, j'ai appris à mieux gérer les impacts de la maladie dans mon quotidien » (N= 110)



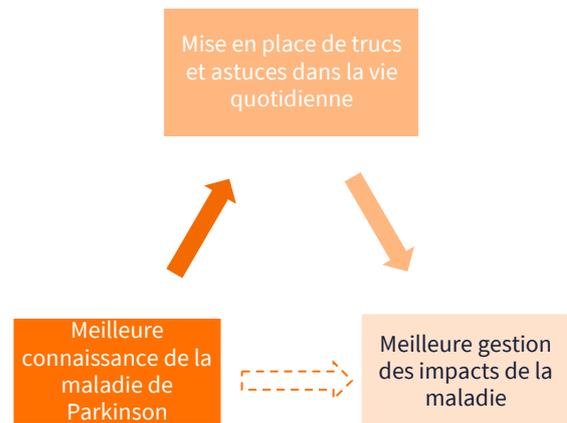
Néanmoins 20 % d'entre eux rencontrent toujours des difficultés pour s'adapter aux impacts de la maladie sur leur vie de tous les jours. La nature de ces impacts pouvant potentiellement changer avec l'âge et l'évolution d'une phase à l'autre de la maladie, cette donnée semble plutôt normale.

**Parmi les personnes qui gèrent mieux ces impacts depuis le diagnostic, près de 84 % attribuent ce changement à leur participation aux Cafés Jeunes Parkinson.** Cela représente 60 % de l'ensemble des 111 participants. S'il n'existe pas de lien significatif entre la gestion des impacts et l'âge ou la régularité de participation (tests Q9 et Q10), il existe en revanche une relation faible mais positive entre la gestion des impacts et l'ancienneté aux CJP (test Q11), ainsi qu'une **corrélation positive entre l'ancienneté du diagnostic et la meilleure gestion de la maladie** (test Q12). Cela semble cohérent : un diagnostic plus ancien permet probablement de mieux connaître sa maladie, et de ce fait, de mieux la gérer également.

Enfin, l'analyse de médiation (test Q13) confirme que l'amélioration des connaissances sur la maladie améliore significativement la capacité à mieux gérer ses impacts, *par le biais* de petits aménagements et astuces quotidiens. **Plus on connaît sa maladie, plus on est à même de mettre en place des trucs et astuces pour composer avec les perturbations qu'elle engendre au quotidien, ce qui permet, in fine, une meilleure gestion.** Et puisque les CJP impactent positivement la connaissance de la maladie des participants, l'hypothèse d'une chaîne d'impact « connaissance – mise en place de trucs et astuces – meilleure gestion » induite grâce

aux CJP est vérifiée. La figure 26 illustre la façon intermédiaire dont survient l'impact.

Figure 26. Médiation de la mise en place de trucs et astuce dans la chaîne d'impact « meilleure connaissance – meilleure gestion »



## Apports des CJP pour la santé des participants

D'après la théorie du changement, la santé est un des domaines de la vie sur lesquels les CJP devraient avoir de l'impact. Plusieurs effets seraient à l'œuvre : d'une part, le fait de se retrouver entre pairs qui se comprennent amène un sentiment de soulagement et de bien-être ; d'autre part, en échangeant sur leurs parcours dans la maladie et leurs expériences avec le corps médical, les participants gagnent en aisance dans leur communication avec les médecins et le système de santé dans son ensemble.

### Contribution des CJP à la santé mentale des participants

La littérature scientifique relève une corrélation entre la maladie de Parkinson et un état dépressif, sur-représenté chez les patients parkinsoniens<sup>19</sup>. Sans forcément aller jusqu'à la forme extrême que représente la dépression, le cadrage de l'évaluation a conduit à l'hypothèse que la maladie de Parkinson affecte négativement la santé mentale et le bien être des personnes qui sont touchées. Or, selon le neuropsychiatre Jean-Émile Vanderheyden, « la sociothérapie a un rôle important à jouer dans ce domaine, permettant de soutenir et stimuler les patients »<sup>20</sup>. Ici, le terme sociothérapie revient à la participation à des collectifs de partage et de soutien entre parkinsoniens, comme, par exemple les CJP. Ceux-ci se sont donc donné pour mission, de soutenir la santé mentale des participants. Cela peut être en procurant un sentiment de soulagement aux participants, en brisant leur isolement, ou en les mettant sur la voie d'un suivi psychologique.

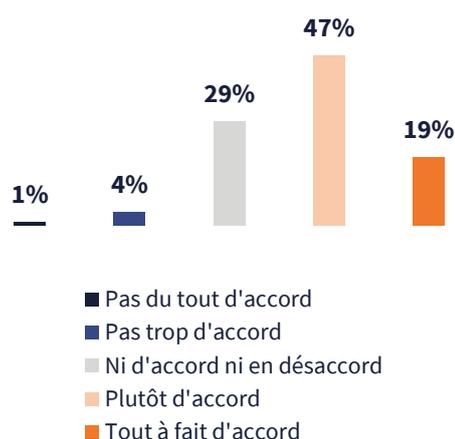
### Les CJP procurent un sentiment de soulagement

Difficulté à effectuer des gestes du quotidien, difficulté à communiquer avec ses proches, jugement d'autrui, isolement, etc. : la maladie de

Parkinson peut être lourde à porter pour les parkinsoniens, qui peuvent ressentir un besoin de soulagement. Les séances peuvent avoir un effet « thérapeutique » immédiat de soulagement, en offrant un espace de libre-parole, entre des pairs qui se comprennent plus facilement. Cet impact positif est reconnu par les spécialistes : « les groupes d'entraide [...] créent entre patients et proches une solidarité et une communication qui leur permettent de mieux affronter les différentes facettes de l'affection »<sup>21</sup>.

De fait, face à l'affirmation « En général, après avoir participé à un café, je me suis senti soulagé, plus léger », les deux tiers (66%) des répondants se sont dit d'accord. Près d'un tiers (29%) ont répondu être ni en accord, ni en désaccord. 5% des répondants (5/110 participants) disent ne pas se sentir soulagés en sortant des séances de CJP.

Figure 27. "En général, après avoir participé à un café, je me suis senti soulagé, plus léger" (N = 110)



Afin de mieux comprendre, les participants étaient interrogés sur leur connaissance d'un autre espace que les CJP qui leur apporterait également cette possibilité de décompresser par rapport à la maladie. A quel point les CJP sont un cadre unique pour répondre à ce besoin ? De fait, 45% des répondants disent ne pas avoir d'autre cadre pour décompresser que les CJP, contre 44% qui affirment l'inverse. Ces proportions ne diffèrent

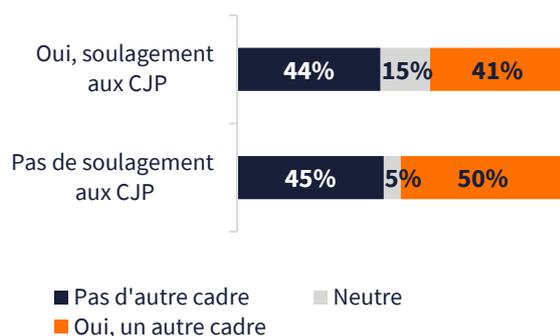
<sup>19</sup> Othman Amami, Chahira Hachicha, Lobna Aribi, Amir Boukhris, Fatma Njeh, Chokri Mhiri, 2010. « Dépression, coping et qualité de vie dans la maladie de parkinson. A propos de 50 patients tunisiens. », *L'information psychiatrique*, vol. 86, n°7, pp. 621-625.

<sup>20</sup> Vanderheyden, Jean-Émile, et A. Michotte. « Chapitre 27. Accompagnement interactif et éducation du patient parkinsonien et de ses proches par la communication et les groupes d'entraide », Jean-Émile Vanderheyden éd., *Traiter le Parkinson. Prise en charge globale et multidisciplinaire du patient parkinsonien*. De Boeck Supérieur, 2010, p. 384.

<sup>21</sup> Ibid.

pas statistiquement entre les personnes ayant reconnu ou non se sentir soulagées après une réunion au café. **C'est donc que les CJP répondent à un réel besoin qui n'est pas comblé par ailleurs pour une grosse part des participants, bien que, heureusement, une autre large part trouve également ce cadre autour d'eux.**

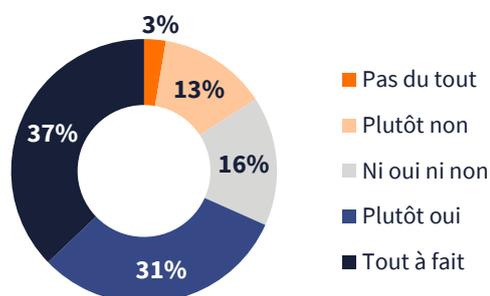
Figure 28. En dehors des CJP, est-ce que vous avez déjà trouvé un espace qui vous apporte cette possibilité de décompresser par rapport à la maladie ? (N = 110)



### Les CJP permettent de lutter contre l'isolement

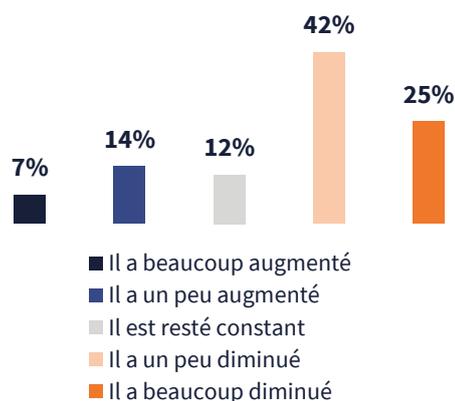
De manière générale, les personnes en situation de handicap ou de maladie chronique peuvent se sentir seules face à la maladie, et plus particulièrement lorsqu'elles ont un profil peu habituel au regard de la moyenne épidémiologique. Dans le cas de la maladie de Parkinson, qui est généralement diagnostiquée entre 75 et 80 ans<sup>22</sup>, des personnes qui sont touchées à un âge relativement jeune sont plus susceptibles de se sentir démunies et isolées. Comme l'a témoigné une participante, en parlant du moment du diagnostic : « *Quand vous avez moins de 60 ans et qu'il vous tombe une annonce comme cela, vous imaginez que vous êtes la seule sur terre. Il y a encore une image de cette maladie qui est très dure à faire passer* ». De fait, comme illustré sur la figure 29, les deux tiers des répondants disent avoir connu ce sentiment d'isolement face à la maladie, mais ce peu importe l'âge au moment du diagnostic (test S1). Seul un quart (26%) disent ne pas avoir eu ce sentiment.

Figure 29. A l'annonce du diagnostic, certains patients ressentent un sentiment de solitude face à la maladie, d'autant plus quand le diagnostic est posé à un âge précoce. Avez-vous eu ce sentiment ? (N = 114)



Parmi les personnes ayant « plutôt » ou « tout à fait » ressenti de l'isolement, 67% l'ont vu diminuer au cours du temps (51/76), contre 21% qui l'ont vu augmenter (16/76) (figure 30).

Figure 30. Au fil du temps, comment a évolué ce sentiment d'être seul dans votre situation, face à la maladie ? (N=76)



Pour le neuropsychiatre Jean-Émile Vanderheyden, les bénéfices des groupes d'entraide sont indéniables sur le sentiment d'isolement : « ces groupes d'entraide permettent à divers patients de se rencontrer [...] de discuter entre eux des divers problèmes qu'ils rencontrent. De ce fait, chacun se sent beaucoup moins seul devant ses problèmes et retrouve parfois une solution qu'un autre patient a déjà trouvée avant

<sup>22</sup> Selon l'étude de Santé Publique France, *Fréquence de la maladie de Parkinson en France. Données nationales et régionales 2010-2015* (2018), en 2015, les personnes nouvellement traitées pour maladie de Parkinson avaient en moyenne 75 ans (p. 17) ; site de Santé Publique France : « l'âge moyen du diagnostic se situe autour de 75-80 ans ».

lui »<sup>23</sup>. Ainsi, le sous-groupe des personnes qui ont connu une baisse de ce sentiment d'isolement a été interrogé sur le rôle des CJP dans cette diminution. Comme le montre la figure 31, 82% d'entre elles reconnaissent que les CJP y ont contribué. Ainsi, **55% des participants aux CJP qui ont déjà eu un sentiment d'isolement l'ont vu diminuer grâce à ces rencontres.**

Figure 31. Selon vous, est-ce que votre participation aux CJP a contribué à faire diminuer ce sentiment d'être seul dans votre situation ? (N = 50)



Les participants avec plus d'ancienneté aux CJP ou qui les ont fréquentés plus assidûment n'ont pas connu une évolution plus forte de ce point de vue (tests S2 et S3), ce qui montre que c'est un effet qui apparaît rapidement. Ce sont également ceux qui fréquentent le plus souvent les cafés qui leur attribuent plus fortement cette baisse de leur isolement (test S4).

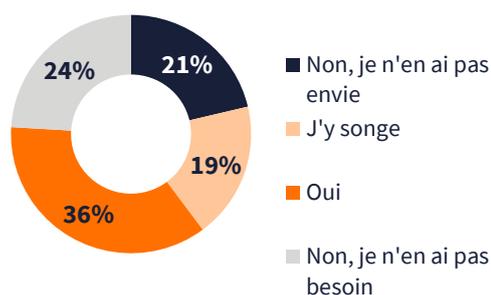
### Les CJP aident les participants à se diriger vers un suivi psychologique

L'une des hypothèses posées est que les échanges aux CJP permettent de déstigmatiser le recours à un suivi psychologique (consultation d'une psychologue, psychiatre...), qui est encore une pratique entourée de préjugés aujourd'hui en France, ou plus simplement de prodiguer de bons conseils sur le choix d'un praticien. C'est un sujet clé pour une maladie neurologique comme celle de Parkinson, qui peut affecter fortement l'équilibre émotionnel des malades et qui peut provoquer un certain choc dès l'annonce du diagnostic puisque l'on se voit potentiellement contraint de changer ses projets et modes de vie. A la question « Bénéficiez-vous d'un suivi psychologique ? (consultation d'une psychologue, psychiatre, etc.) », les répondants pouvaient choisir notamment entre les réponses « Non, je n'en ai pas envie » et « Non, je n'en ai pas

besoin », afin de distinguer les personnes qui n'ont pas la nécessité de celles qui reconnaissent en avoir besoin mais ne sont pas prêtes à y avoir recours.

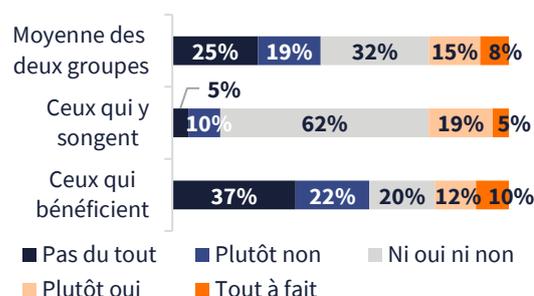
Comme illustré sur la figure 32 ci-dessous, plus d'un tiers (36%) des répondants sont suivis par un-e professionnel·le, et 19% y réfléchissent.

Figure 32. Bénéficiez-vous d'un suivi psychologique ? (consultation d'un-e psychologue, psychiatre...) (N = 108)



Parmi ces deux groupes, à peine 23% reconnaissent que les CJP ont contribué à accepter un suivi psychologique ou à y réfléchir. Ceux qui reçoivent déjà cet accompagnement sont même 59% à affirmer que ce ne sont pas les CJP qui ont joué un rôle (figure 33). **Ainsi, les CJP ont aidé certains participants à se diriger vers ce parcours de soins, mais pour une majorité, ce sont d'autres facteurs qui ont surtout pesé.** Par exemple, une participante raconte que le suivi psychologique lui a été imposé comme condition pour pouvoir être suivie par un centre antidouleur.

Figure 33. Selon vous, à quel point votre participation aux CJP vous a permis de mettre en place ce soutien psychologique ? (N = 59)



<sup>23</sup>Vanderheyden, Jean-Émile, et A. Michotte. « Chapitre 27. Accompagnement interactif et éducation du patient parkinsonien et de ses proches par la communication et les groupes d'entraide », *op. cit.*, p. 383.

De même, les tests statistiques confirment que la probabilité de s'engager dans un accompagnement psychologique n'est pas plus importante selon l'ancienneté de participation aux CJP, l'ancienneté du diagnostic, l'âge du répondant ou le fait d'avoir amélioré sa connaissance de la maladie de Parkinson (tests S5 à S8).

### **Contribution des CJP à l'autonomie des participants dans leur parcours de soins**

Une hypothèse forte de cette étude est qu'à travers des discussions sur leurs symptômes, les conséquences de la maladie sur leur quotidien et leurs parcours de soins, les participants affinent leur compréhension du système médical et savent plus facilement où et qui consulter et dans quel délai. De plus, ils en arrivent à mieux exprimer leurs besoins et leurs volontés aux personnels de santé qui les accompagnent. Certains animateurs des CJP proposent aussi parfois d'aider les participants à préparer leur prochaine consultation médicale.

#### **Les CJP contribuent à une meilleure expression et formulation de ses besoins aux médecins**

Comme le montre la figure 34 ci-dessous, **83% des participants interrogés se sont dit d'accord avec l'affirmation : « Au fil du temps, j'en suis venu à mieux exprimer mes besoins et mes questions aux médecins ». Parmi eux, 79% l'attribuent au moins en partie aux CJP** (figure 35). C'est donc un impact qui fait consensus.

Figure 34. « Au fil du temps, j'en suis venu à mieux exprimer mes besoins et mes questions aux médecins » (N = 109)

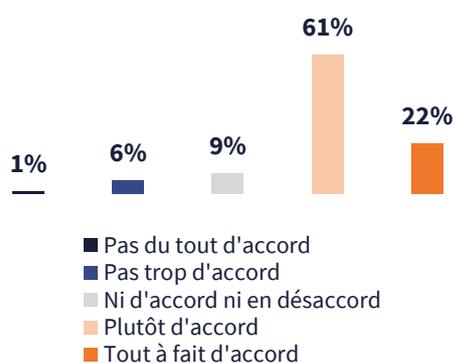
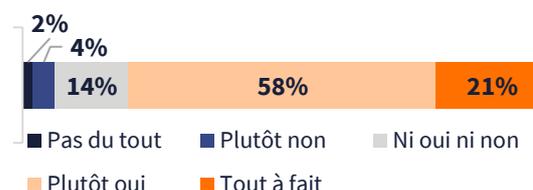


Figure 35. Selon vous, à quel point votre participation aux CJP vous a permis de mieux exprimer vos besoins et questions ? (N = 91)



Les personnes qui ont constaté le plus fort changement sont celles qui l'attribuent le plus franchement aux CJP (test S9). En revanche, il n'y a pas de lien entre le fait d'avoir beaucoup progressé dans ce domaine et l'ancienneté de participation aux CJP, ni avec l'ancienneté du diagnostic (tests S10 et S11). Toutefois, ce sont bien les personnes qui fréquentent le plus souvent les cafés qui sont plus susceptibles d'avoir amélioré leur capacité à s'exprimer avec les médecins et qui reconnaissent une plus forte contribution des CJP à cela (tests 12 et S13). Par ailleurs, plus une personne a progressé dans l'expression de ses besoins aux médecins, plus elle a aussi gagné en connaissances sur la maladie (test S14).

#### **Les CJP permettent aux participants de mieux se repérer dans le système de santé**

Les personnes interrogées ont pu donner leur degré d'accord avec l'affirmation « Au fil du temps, j'ai réussi à mieux me repérer dans le système de santé (étapes à suivre, personnes à voir, ressources à mobiliser) ». 68% des répondants disent mieux se repérer dans le système de santé (figure 36), et parmi eux, 77% attribuent cette amélioration, au moins en partie, aux CJP (figure 37). Ainsi, **52% du total des participants ont appris à mieux se repérer dans le système de santé grâce aux CJP.**

Figure 36. « Au fil du temps, j'ai réussi à mieux me repérer dans le système de santé (étapes à suivre, personnes à voir, ressources à mobiliser). » (N = 108)

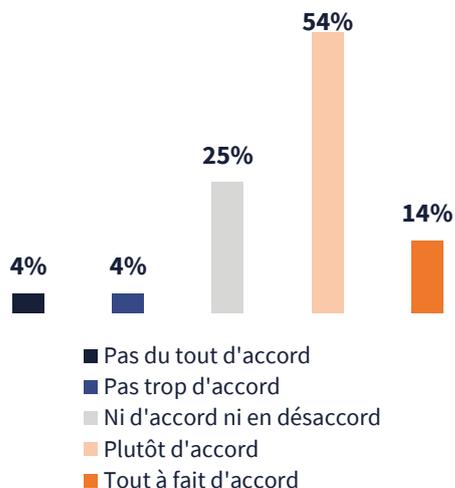
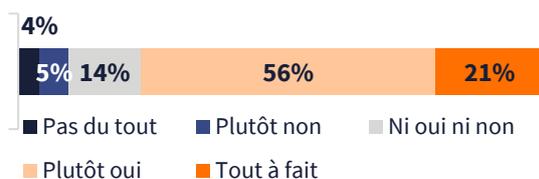


Figure 37. Selon vous, à quel point votre participation aux CJP vous a permis de mieux vous repérer dans le système de santé ? (N = 73)



L'analyse statistique ne laisse pas apparaître que l'ancienneté ou la fréquence de participation aux CJP seraient liées à une progression plus marquée des répondants dans leur connaissance du système de santé (tests S15 et S16). Ancienneté et fréquence de participation ne sont pas non plus liées au fait de reconnaître un impact plus fort des CJP sur cette compétence (tests S17 et S18).

En revanche, deux relations significatives sont présentes : les personnes qui se repèrent le mieux dans le système de santé sont également plus susceptibles de mieux exprimer leurs besoins aux médecins (test S19), et ce sont celles qui ont le plus progressé dans leur connaissance de la maladie (test S20).

## Apports des CJP pour la vie personnelle et familiale des participants

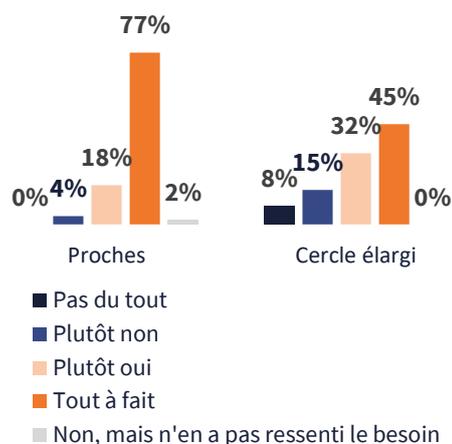
Bien que la vie familiale et affective soit un pan de vie assez affecté par la maladie, peu d'impacts sont étudiés ici, afin de laisser plus de place à l'étude des impacts sur la vie professionnelle des participants, qui sera abordée à la section suivante. Deux thèmes ont été abordés dans le questionnaire : la communication sur la maladie avec ses proches, et la vie intime, affective et sexuelle (VIAS).

### Les CJP favorisent une meilleure communication avec les proches du participant

Il peut être particulièrement difficile pour des jeunes malades de Parkinson d'annoncer la maladie à leur entourage (famille et amis), et de réussir à communiquer suffisamment, et se sentir compris ou soutenu par leur entourage. Les répondants étaient d'abord invités à indiquer à quel point ils avaient parlé de la maladie aux personnes dont ils sont « les plus proches » ainsi qu'à « un cercle plus élargi ».

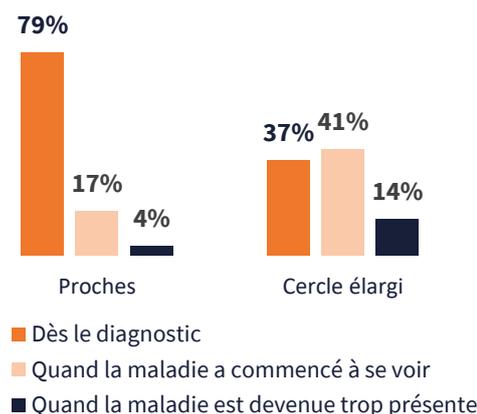
Comme attendu, la figure 38 ci-dessous montre que les participants parlent davantage de la maladie à leurs proches qu'à leur cercle plus large, ce qui est confirmé par le test statistique (test F1). Une seule personne est dans le cas inverse, en ayant plutôt parlé à son cercle plus large. 5 personnes n'en ont pas parlé du tout à leur entourage (alors que leur maladie a au moins quatre ans d'ancienneté), dont une qui dit ne pas en ressentir le besoin. Plus les répondants en ont parlé à leurs proches, plus ils en ont également parlé à leur cercle plus large (test F2).

Figure 38. Avez-vous parlé de la maladie à vos proches ? (famille, amis) (N = 108)



Les répondants qui ont « un peu » ou « tout à fait » parlé de la maladie à leur entourage ont ensuite indiqué la temporalité à laquelle ils avaient parlé de la maladie à leurs proches « de manière assez libre ». De la même manière, comme illustré sur la figure 39, le dialogue a été nettement plus rapide avec les proches qu'avec un cercle plus large, ce qui est encore confirmé statistiquement (test F3). Là encore, plus les personnes tardent à en parler avec leurs proches, plus elles ont aussi tardé à aborder le sujet avec leur entourage plus large (test F4).

Figure 39. Au bout de combien de temps avez-vous parlé de la maladie à vos proches (famille, amis) de manière assez libre ? (N = 107)

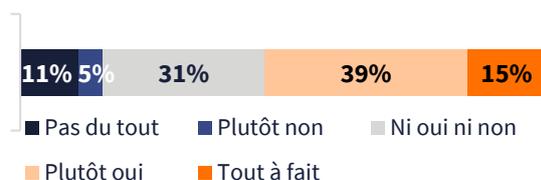


De plus, on observe une différence par sexe dans la temporalité de cette aisance à s'exprimer : les femmes ont pu plus rapidement que les hommes parler librement de la maladie à leur cercle proche (test F5). En revanche, il n'y a pas de différence par sexe dans la capacité à communiquer à son entourage, proche ou large (tests F6 et F7). On ne

note pas non plus de lien entre cette communication avec l'entourage et le fait d'avoir une meilleure connaissance de la maladie (tests F8 et F9).

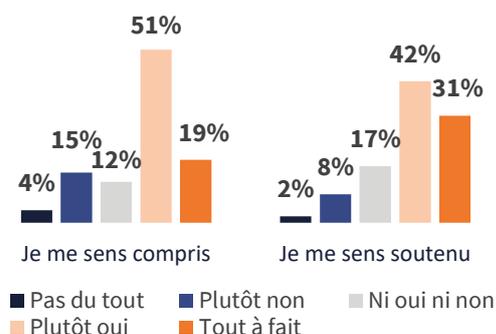
Quoi qu'il en soit, **54% des participants notent que les CJP les ont aidés à communiquer sur la maladie auprès de leurs amis et familles**, comme le montre la figure 40.

Figure 40. Selon vous, à quel point c'est votre participation aux CJP qui vous a aidé à mieux parler de la maladie avec vos proches ? (N = 107)



Pour finir, les participants étaient interrogés sur le fait de se sentir compris, d'une part, et soutenu, d'autre part, par leurs proches. **Une part similaire de répondants dit se sentir comprise et soutenue (70% et 74% respectivement)**, mais ils sont plus nombreux à affirmer franchement se sentir soutenus que compris. Près d'1 répondant sur 5 déclare ne pas se sentir compris par ses proches (figure 41).

Figure 41. Avez-vous le sentiment d'être compris et soutenu par vos proches ? (N = 108)



En creusant le lien entre ces ressentis et la capacité à parler avec son entourage de la maladie, il apparaît une légère tendance<sup>24</sup> à ce qu'une communication plus libre avec ses proches permette à la fois de se sentir davantage compris et soutenu (tests F10 et F11). De manière plus marquée, **les répondants qui se sentent le plus**

<sup>24</sup> Cette relation n'est pas significative statistiquement au seuil de 5%, mais au seuil de 10%. Cela signifie que l'on ne peut pas affirmer avec autant de certitude que cette relation observée n'est pas le fruit du hasard, mais il est quand-même probable à 90% qu'elle existe. Cela paraît beaucoup, mais en statistiques on ne peut alors que parler d'une tendance, et non d'un lien bien établi.

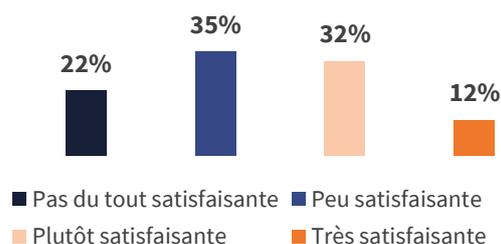
**compris par leur entourage sont aussi ceux qui en ont le plus parlé à leur cercle élargi** (test F12), mais cela n'a pas de lien avec le sentiment de soutien (test F13).

### Influence des CJP sur la vie intime et sexuelle des participants

Les impacts de la maladie sur la vie intime et sexuelle et les moyens de composer avec pour s'épanouir sont un thème délicat, mais les entretiens exploratoires conduits en amont de cette enquête ont fait émerger qu'il pourrait y avoir une forte demande des participants pour aborder ce thème dans les CJP.

De fait, comme le montre la figure 42, sur les 92 personnes ayant accepté de s'exprimer sur cette question, **57% ne sont pas satisfaites de leur vie intime et sexuelle, contre 44% qui le sont.**

Figure 42. « Aujourd'hui je trouve que ma vie intime et sexuelle est : » (N = 92)



Les réponses à la question de la contribution des CJP sont sans équivoque, comme le montre la figure 43 : **aucun répondant ne perçoit d'effet des CJP sur le maintien ou l'amélioration de sa vie intime et sexuelle.**

Figure 43. Selon vous, les CJP vous ont-ils aidé à maintenir ou améliorer votre vie intime et sexuelle ? (N=41)



Il y a donc un besoin sur cette thématique chez les participants, auquel les CJP n'ont pas été en

mesure de répondre jusque-là. Il faut dire que certaines personnes pourraient être mal à l'aise à l'idée d'aborder ce sujet en groupe, mais d'autres en sont demandeuses, comme le montre l'une des recommandations émises à la fin de ce questionnaire : « *On ne parle jamais de certains sujets comme la vie intime, à croire que la sexualité est un sujet tabou.* »

## Apports des CJP pour la vie professionnelle des participants

Le neurologue Luc Defebvre souligne que les symptômes de la maladie de Parkinson peuvent perturber de nombreuses activités professionnelles. La lenteur gestuelle et de la démarche, le tremblement, le défaut d'initiation des gestes peuvent gêner l'exercice de n'importe quelle activité. « Les difficultés attentionnelles, la tristesse de l'humeur voire un syndrome dépressif, un discret syndrome dysexécutif, sont autant de symptômes qui peuvent interférer sur l'activité professionnelle en termes de coordination ou de planification des activités. Les troubles de la voix, des difficultés d'écritures croissantes ou de manipulations d'ordinateur peuvent poser des problèmes spécifiques dans certaines professions (enseignements, management, secrétariat...).»<sup>25</sup> Par ailleurs, pour se rendre au travail, l'utilisation d'une voiture est requise pour de nombreuses personnes. Or, la capacité à conduire peut-être plus ou moins altérée par la maladie de Parkinson.

Par conséquent, la vie professionnelle est le quatrième grand domaine identifié dans la théorie du changement comme pouvant être impacté par une participation aux CJP, avec la vie quotidienne, la santé et la vie personnelle et familiale. Dans un premier temps, les CJP devraient aider les participants à mieux communiquer sur la maladie auprès de leur entourage professionnel. Ensuite, les CJP pourraient favoriser indirectement l'obtention de la Reconnaissance de Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH), un statut qui facilite notamment un certain nombre d'aménagements de l'emploi en accord avec les besoins des personnes malades. Enfin, à travers la meilleure communication avec l'entourage professionnel et l'aménagement de leur emploi, les participants des CJP pourraient gagner en bien-être au travail et être plus sereins quant à leur avenir professionnel.

Afin d'obtenir un plus grand nombre de réponses, les personnes n'étant actuellement pas en emploi ont été invitées à répondre quand-même aux questions de cette section, en se référant au dernier emploi qu'elles ont occupé. L'échantillon interrogé dans cette section compte donc 107 personnes, puisque quatre ont arrêté de répondre

au questionnaire avant de répondre à cette section.

### Les CJP permettent aux participants d'améliorer la communication sur la maladie dans leur vie professionnelle

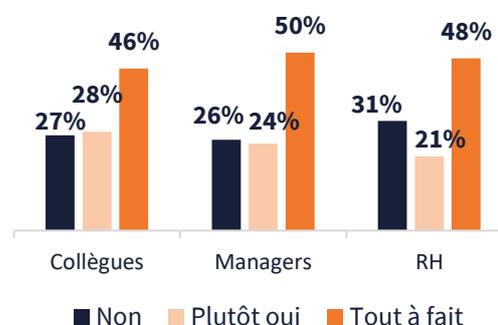
#### Communication

Comme pour leurs proches (cf. section précédente), les répondants devaient indiquer à quel point ils avaient parlé de la maladie à différents membres de leur entourage professionnel. Trois groupes ont été distingués :

- Les collègues, qui se situent au même niveau hiérarchique et que l'on côtoie régulièrement (6% des répondants ont indiqué ne pas avoir de collègues).
- Les managers, qui présentent une supériorité hiérarchique. (15% des répondants disent ne pas en avoir.)
- Les responsables RH, qui n'ont pas d'ascendant hiérarchique mais par qui il faut nécessairement passer pour demander une réorganisation de son travail. Les responsables RH ont un devoir de confidentialité sur la situation personnelle des salariés. (16% des répondants disent ne pas en avoir.)

La figure 44 ci-dessous montre un schéma assez similaire pour les 3 groupes : 69 à 74% des répondants leur ont parlé de la maladie. Il y a une légère différence tendancielle entre les managers et les responsables RH, ces derniers étant un peu moins souvent renseignés (tests P1 à P3).

Figure 44. Avez-vous parlé de la maladie à vos collègues / RH / managers ? (N = 107)



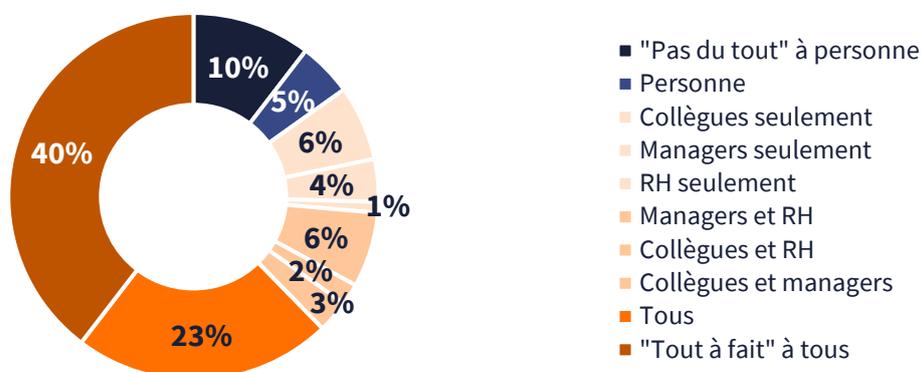
Est-ce que ce sont les mêmes personnes qui ont plus de facilité à parler de la maladie avec les

<sup>25</sup> Defebvre, Luc. « Maladie de Parkinson et travail », *EM consulte*, Volume 4414, Issue 5, 11/2014, Pages 469-554.

différents membres de leur entourage professionnel ? Vu sous un autre angle, illustré sur la figure 45, 63% des répondants en ont parlé aux trois groupes, dont 42 personnes (40% du total) qui en ont "tout à fait" parlé tant à leurs collègues

qu'à leurs RH et à leurs managers quand ils en avaient. A l'inverse, 15% des répondants n'en ont pas parlé au travail, dont 11 personnes (10%) qui n'en ont "pas du tout" parlé à aucun de ces trois groupes.

Figure 45. Intensité avec laquelle les répondants ont parlé de la maladie à leur entourage professionnel (N = 106)



Au total, 85% des personnes en situation d'emploi avec des collègues, des responsables RH et/ou des managers ont parlé de la maladie à au moins une personne au travail. Les analyses statistiques confirment que les personnes qui en parlent le plus à leurs collègues sont aussi les plus susceptibles d'en parler à leurs managers et responsables RH, et inversement (tests P4 à P6). Ce sont également les personnes en ayant le plus parlé à leur entourage personnel qui en ont le plus parlé au travail (test P7).

Figure 46. Valeur moyenne du score de communication sur la maladie au travail, selon la situation professionnelle



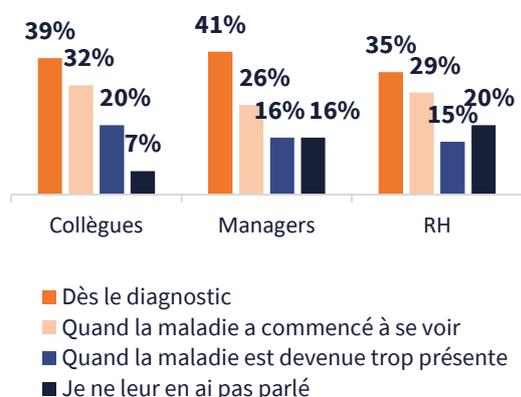
Pour l'analyse, un « score » de la communication au travail, compris entre 0 et 1, a été calculé pour mieux rendre compte de « à quel point la personne a parlé de la maladie au travail »<sup>26</sup>. En utilisant cette variable, il n'est observé aucune différence notable dans la communication au travail entre les différentes catégories socio-professionnelles représentées, mis à part une légère différence tendancielle entre, d'une part, les employés et les ouvriers, et d'autre part les cadres et professions intellectuelles supérieures (CPIS), ces derniers ayant parlé de la maladie dans une moindre mesure dans la sphère professionnelle (test P8). De même, comme le montre la figure 46, une différence tendancielle existe, entre les personnes en emploi dans le public, qui communiquent davantage, et les personnes en emploi dans le privé ou à leur compte (tests P9 à P11).

A nouveau, pour creuser cette question de la communication au travail, les répondants ont indiqué la temporalité à laquelle ils ont pu parler de la maladie « de manière assez libre » au travail, en distinguant les trois mêmes groupes<sup>27</sup>. La figure 47, comme l'analyse statistique, montrent **une différence entre les responsables RH et les collègues, ceux-ci étant mis au courant plus rapidement** (test P12). Il y a une différence tendancielle mais non significative entre les collègues et les managers (à l'avantage des collègues), et entre les managers et les responsables RH (à l'avantage des managers) (tests P13 et P14).

<sup>26</sup> Ce score prend en compte deux dimensions : d'une part si la personne a parlé à chacun des trois groupes présents dans son entourage professionnel (collègues et/ou managers et/ou responsables RH), et à quel point elle en a parlé à chacun de ces groupes (de "pas du tout" à « tout à fait ») ; un score similaire a été calculé pour la communication auprès de l'entourage.

<sup>27</sup> Cette question n'a été posée qu'aux personnes ayant répondu avoir parlé « un peu » ou « tout à fait » à au moins un des trois groupes, ce qui laisse de côté les 15% qui n'avaient pas du tout communiqué sur la maladie.

Figure 47. Au bout de combien de temps avez-vous parlé de la maladie à vos collègues / managers / RH de manière assez libre ? (N = 71)



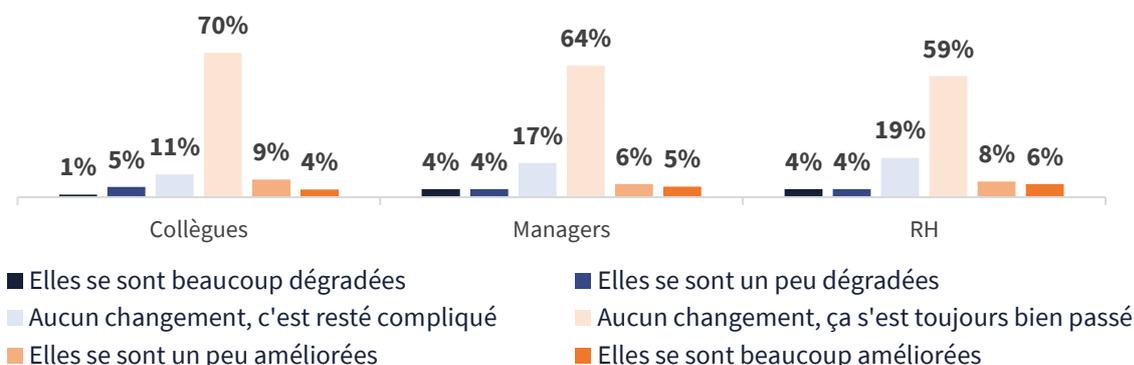
Là encore, les personnes qui en parlent le plus rapidement à leurs collègues sont aussi les plus susceptibles d'en parler le plus rapidement à leurs managers et responsables RH (tests P15 à P17).

Dans l'ensemble, 45% des participants ayant parlé de la maladie à au moins une personne au travail estiment que les CJP les y ont aidés (figure 48).

Figure 48. Selon vous, à quel point c'est votre participation aux CJP qui vous a permis de mieux communiquer sur la maladie à vos collègues/vos managers/vos RH ? (N = 89)



Figure 49. Après en avoir parlé à vos collègues / vos managers / vos RH, est-ce que vos relations avec eux ont changé ? (N=81)



## Evolution des relations au travail

Communiquer sur sa maladie au travail est un exercice difficile pour les jeunes parkinsoniens puisque la réaction de l'interlocuteur peut être imprévisible.

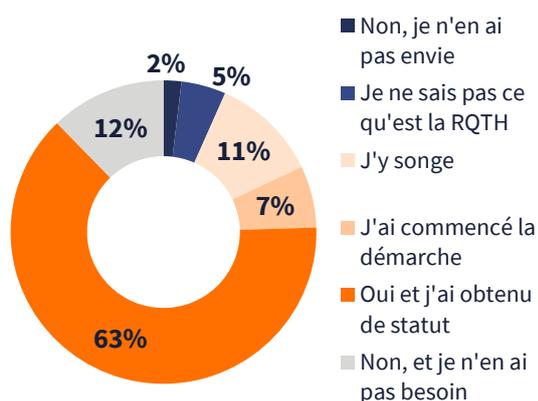
Un travail de pédagogie peut permettre aux collègues de mieux comprendre certains comportements liés à la maladie qui pourraient parfois engendrer des tensions. A l'inverse, la transparence peut provoquer une stigmatisation de la part de certains collègues peu compréhensifs. Les participants des CJP ont donc été interrogés sur ce sujet.

Comme le montre la figure 49 ci-dessous, et comme le confirme l'analyse statistique (tests P18 à P20) on constate la même tendance entre les trois groupes : globalement, le fait de parler de la maladie au travail n'a pas amené de changement dans les relations (qui étaient bonnes avec les collègues dans 70% des cas, mais plus difficiles avec les RH ou les managers dans 17 à 19% des cas). 13-14% des répondants ont vu leurs relations s'améliorer au travail, contre 6 à 8% pour qui elles se sont détériorées suite à l'annonce de la maladie au travail. Encore une fois, une même personne est susceptible d'avoir connu la même évolution dans ses relations professionnelles avec les trois groupes (tests P21 à P23).

## La participation aux CJP facilite l'accès à la RQTH

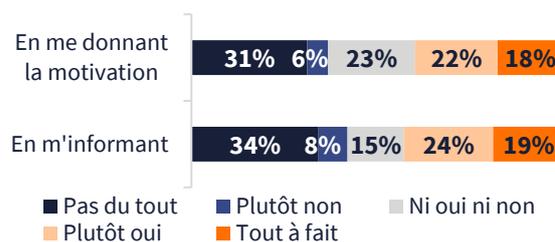
Près des deux tiers des participants (63%) ont obtenu la RQTH, et 18% ont entamé le cheminement. A l'opposé, jusqu'à 7% des répondants pourraient en avoir besoin mais n'y ont pas accès, soit par manque d'information, soit par difficulté à s'y projeter (figure 50). La progression dans la démarche (statut obtenu / dossier en cours / réflexion / stade zéro) ne dépend pas de l'âge ni du sexe des participants (tests P24 et P25), ni de leur CSP<sup>28</sup> ou de leur situation professionnelle (tests P26 à P34). Elle ne dépend pas non plus de l'ancienneté aux CJP ou de l'ancienneté du diagnostic (tests P35 et P36).

Figure 50. Avez-vous effectué la démarche pour obtenir une RQTH ? (N = 106)



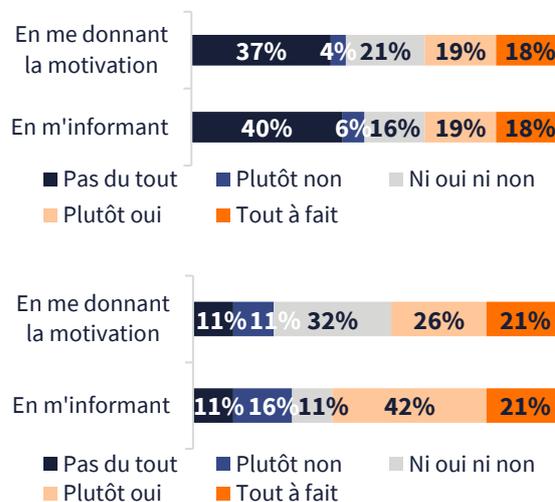
A première vue, la contribution des CJP à l'obtention de la RQTH ne semble pas flagrante, d'après les dires des participants : 37 à 42% affirment que les CJP n'ont pas joué de rôle, contre 40 à 45% qui disent que si (figure 51).

Figure 51. Selon vous, dans quelle mesure votre participation aux CJP vous a aidé à entreprendre cette démarche ? (N = 90)



Cependant, il y a en réalité une différence significative (tests P37 et P38) entre **les personnes** ayant déjà obtenu la RQTH et celles **qui y réfléchissent ou ont commencé la démarche**. Ces dernières **sont 63% à affirmer que les CJP jouent un rôle dans la mise en route du processus pour elles**, par le soutien moral et/ou par de l'information concrète sur la procédure et les avantages de la RQTH. La figure 52 ci-dessous est éloquent.

Figure 52. Distribution de la contribution estimée des CJP à l'entreprise d'une démarche de RQTH, chez les personnes ayant déjà obtenu la RQTH (N=67), puis chez les personnes en cours de démarche (N=19)



Un autre lien significatif existe entre la progression dans l'obtention de la RQTH et le fait d'avoir communiqué sur la maladie avec son responsable RH (test P39), ce qui n'est pas étonnant, puisqu'obtenir la RQTH implique le ou la RH. La corrélation pourrait même être plus forte, puisqu'elle n'est que de 24%. En revanche, ce ne

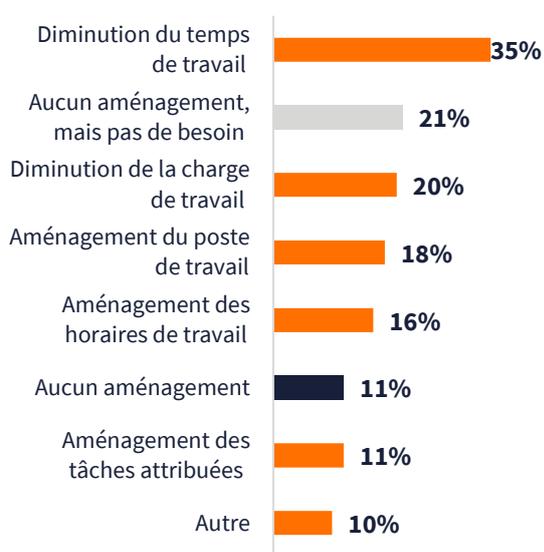
<sup>28</sup> On regarde la différence deux à deux entre les cadres, les professions intermédiaires, les employés et les ouvriers. Les artisans et commerçants sont laissés à part car trop peu nombreux dans l'échantillon.

sont pas forcément les personnes ayant obtenu la RQTH qui ont le plus parlé de la maladie à leurs collègues ou managers (tests P40 et P41).

### **La participation aux CJP favorise la mise en place/l'obtention d'aménagements au travail**

Les aménagements de poste deviennent nécessaires pour la plupart des jeunes parkinsoniens (79% des répondants), en fonction des symptômes, du stade de la maladie et de la nature de l'emploi. Interrogés sur les types d'aménagements qu'ils ont pu obtenir, les participants sont plus d'un tiers (35%) à mentionner la diminution du temps de travail (figure 53). Viennent ensuite la diminution de la charge de travail (20%), l'aménagement du poste de travail (18%) et l'aménagement des horaires de travail (16%). Enfin, 11% citent un changement dans les tâches qui leur sont attribuées. En revanche, 11% des participants n'ont pas pu obtenir d'aménagement alors qu'ils en avaient besoin.

Figure 53. Types d'aménagements obtenus (N = 105)

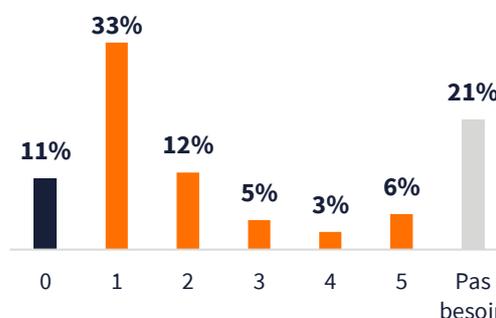


Parmi les réponses autres, d'autres aménagements sont mentionnés : congé ou arrêt maladie longue durée, changement de poste, télétravail, rendez-vous médicaux possibles pendant les heures de travail (sans devoir récupérer, et sans impact sur le salaire), place de parking réservée. Quelques répondants font état d'aménagements peu satisfaisants : « Des changements ont été opérés cependant très long (3

ans pour changer de lieu d'implantation) », et « En diminuant le temps de travail mais comme je suis en cesu<sup>29</sup> cela impacte mon salaire ». D'autres racontent comment la maladie a conduit à la rupture de leur contrat, en bonne entente ou de manière conflictuelle : « Rupture conventionnelle en 2018 », « Licenciement pour inaptitude », « J'ai démissionné, après avoir fait face aux premières "mise sous pression" ». Enfin, un participant fait état de sa difficulté à retrouver du travail : « En recherche d'emploi. La maladie fait peur : refus ».

Par ailleurs, comme le montre la figure 54, un tiers (33%) des répondants ont obtenu un seul type d'aménagement, tandis qu'un quart (26%) en ont obtenus entre 2 et 5.

Figure 54. Distribution du nombre d'aménagements obtenus par personne (N = 105)



Les répondants sont mitigés quant à la contribution des CJP à l'obtention de ces aménagements, ce qui n'est pas étonnant puisque les CJP n'ont pas directement vocation à cela. Seuls 36% à 44% des participants reconnaissent une contribution des CJP dans le fait d'avoir entrepris d'avoir ou obtenu des aménagements, contre 39% à 43% qui affirment que ce ne sont pas les CJP qui les ont aidés (figure 55).

Figure 55. Selon vous, dans quelle mesure votre participation aux CJP vous a aidé à obtenir ces aménagements ? (N = 52)



<sup>29</sup> Chèque emploi service universel

Cette appréciation par les répondants est confirmée par l'absence de lien entre le fait d'avoir obtenu au moins un aménagement alors que l'on en a besoin et l'ancienneté aux CJP ou la fréquence de participation aux cafés (tests P42 et P43). Plus étonnant, **parmi celles et ceux qui ont besoin d'aménagement de leur emploi, les personnes ayant la RQTH n'ont pas plus de probabilité d'avoir obtenu au moins un aménagement que les personnes sans RQTH** (test P44).

En revanche, **les répondants ayant obtenu au moins un aménagement sont aussi ceux qui ont le plus parlé de la maladie à leur entourage professionnel, d'abord à leurs responsables RH, mais aussi à leurs managers et à leurs collègues** (tests P45 à P47), ce qui n'était pas le cas pour l'obtention de la RQTH. De fait alors que celle-ci peut passer inaperçue, un aménagement de l'emploi doit bien plus souvent s'accompagner d'un effort de communication auprès de son entourage professionnel.

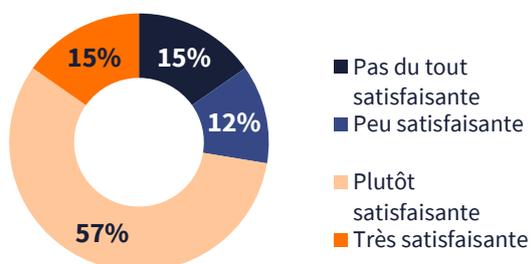
Enfin, l'analyse statistique ne révèle aucune différence dans l'obtention d'au moins un aménagement selon la CSP<sup>30</sup>, ni selon la situation professionnelle des répondants (tests P48 à P56).

### Les CJP apportent-ils aux participants un gain de bien-être au travail ?

#### Qualité de vie au travail (QVT)

Invités à donner leur avis sur leur qualité de vie au travail (QVT), les participants aux CJP sont 72% à l'estimer satisfaisante (figure 56).

Figure 56. "Aujourd'hui, ma qualité de vie au travail est :"  
(N = 105)

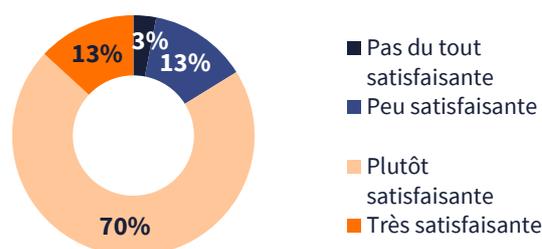


<sup>30</sup> La différence est analysée deux à deux entre les cadres, les professions intermédiaires, les employés et les ouvriers. Les artisans et commerçants sont laissés à part car trop peu nombreux dans l'échantillon.

<sup>31</sup> <https://www.arianconseil.fr/observatoire-qualithravail/>

Notons que cette question a été posée à toutes les personnes participant ou ayant participé aux CJP, qu'elles soient ou non en emploi au moment de l'enquête, en leur demandant de se référer à leur emploi actuel ou au dernier emploi occupé. Si on ne considère que les personnes actuellement en emploi, les chiffres semblent encore plus positifs, comme le montre la figure 56bis, mais cette différence n'est pas nettement confirmée par le test statistique (test P56bis).

Figure 56bis. "Aujourd'hui, ma qualité de vie au travail est :"  
(N = 60)



A titre de comparaison, bien qu'il soit difficile d'établir une équivalence entre deux indicateurs très différents, l'enquête QualiTHravail® 2021 sur la santé et QVT des travailleurs en situation de handicap<sup>31</sup> montre qu'en France, les personnes atteintes de maladie chronique attribuent en moyenne une note de 6,4/10 à leur QVT.

Les participants sont un tiers (32%) à estimer que les CJP y ont contribué, tandis que 44% ne se prononcent pas sur la question (figure 57). De même que pour les aménagements, ce résultat est assez logique puisque les CJP n'ont aucune action directe comme de la sensibilisation en entreprise pour améliorer cette qualité de vie au travail.

Figure 57. Selon vous, à quel point votre participation aux CJP a contribué à cette meilleure qualité de vie au travail ? (N = 75)

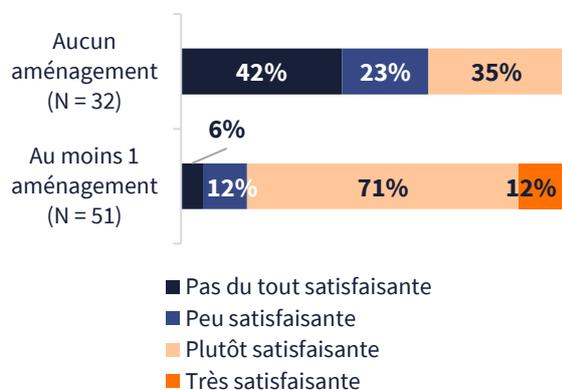


Cependant, il est possible de relier la QVT avec d'autres variables. Par exemple, plus les personnes ont connu un changement positif dans les relations avec leurs collègues, leurs managers ou leurs responsables RH, plus elles sont aussi satisfaites de leur QVT (tests P57 à P59). A l'inverse, les personnes ayant le plus parlé de la maladie dans leur entourage professionnel ne sont pas plus susceptibles de ressentir plus de bien-être au travail (tests P60 à P62).

D'autre part, il y a une grande différence dans le ressenti de la QVT entre les personnes ayant obtenu ou non au moins un aménagement quand elles en avaient besoin (figure 58, test P63).

Au contraire, on ne constate presque aucune différence dans la QVT ressentie entre les différentes catégories socio-professionnelles, mis à part une légère différence, seulement tendancielle, à l'avantage des cadres par rapport aux employés (tests P64 à P69). Il n'y a pas non plus de différence selon la situation professionnelle (tests P70 à P72).

Figure 58. Distribution de la satisfaction sur la QVT, en fonction de l'obtention ou non d'au moins un aménagement de l'emploi

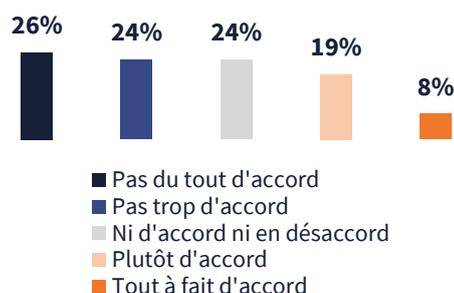


### Sérénité concernant l'avenir professionnel

Pour finir, les répondants encore en âge de travailler (c'est-à-dire, mis à part les personnes ayant indiqué être à la retraite) ont donné leur degré d'accord avec l'affirmation : « Aujourd'hui je suis plus serein sur mon avenir professionnel ». Comme le montre la figure 59, seuls 27% des participants ont indiqué se sentir sereins, contre 50% qui ont clairement affirmé ne pas se sentir en confiance. Cela coïncide avec le retour d'un malade lors du test du questionnaire : « Le

sentiment de sécurité sur l'avenir professionnel (toutes les questions demandant de se projeter dans l'avenir, en fait), ça dépend de la phase de la maladie où on se trouve. Et puis on vit beaucoup plus dans le présent. »

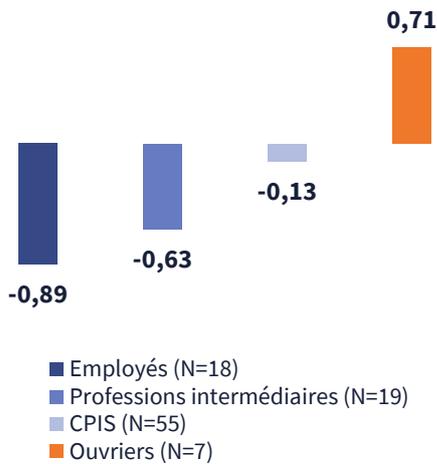
Figure 59. "Aujourd'hui je suis plus serein sur mon avenir professionnel" (N = 93)



Il n'y a pas de différence statistiquement significative, mais tout de même une tendance, par sexe. En effet, **les hommes sont dans l'ensemble légèrement plus sereins sur leur avenir professionnel que les femmes** (test P73). De plus, on note un lien bien réel avec l'âge, les répondants étant plus sereins à mesure qu'ils avancent en âge – et donc, à mesure qu'ils approchent de la retraite (test P74).

De même, des différences apparaissent entre quatre catégories socio-professionnelles, et elles sont statistiquement significatives entre les ouvriers et les professions intermédiaires, entre les ouvriers et les employés, et entre les CPIS et les employés (tests P75 à P80). La figure 60 montre la valeur moyenne de confiance en l'avenir professionnel au sein de chaque groupe (sur un intervalle allant de -2 « pas du tout serein » à 2 « tout à fait serein »). On y voit que seul le groupe des ouvriers est plutôt optimiste. En revanche, on n'observe pas de différence en fonction de la situation professionnelle (tests P81 à P83).

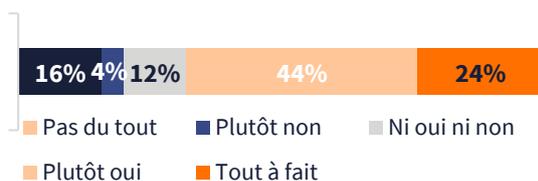
Figure 60. Valeur moyenne de la sérénité sur son avenir professionnel, en fonction des CSP



On observe également un lien significatif assez fort entre la satisfaction concernant la QVT et la sérénité sur l'avenir professionnel, qui augmentent de concert (test P84). Toutefois, ce n'est pas la conséquence de l'obtention d'un aménagement de l'emploi, puisque celle-ci n'a aucun lien avec la sérénité (test P85). De même, les répondants les plus confiants ne sont pas plus susceptibles d'avoir plus parlé de la maladie au travail (test P86).

Les deux tiers (68%) des répondants se sentant plus sereins estiment que les CJP y ont contribué (figure 61).

Figure 61. Selon vous, à quel point votre participation aux CJP a contribué à cette plus grande sérénité sur votre avenir professionnel ? (N = 25)

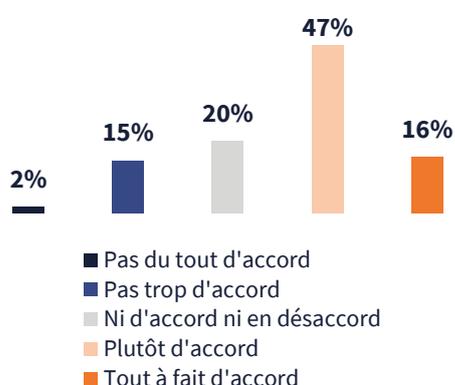


## Impacts finaux

### Sentiment d'être acteur de sa maladie grâce aux CJP

Les répondants sont 63% à affirmer se sentir acteurs de la maladie plutôt que de la subir, contre 17% qui ressentent plutôt l'inverse (figure 62). Une personne a émis un commentaire qui illustre la position médiane : « *La maladie progressant, je la subis plus. Mais je gagne en expérience : je suis aussi plus acteur* ».

Figure 62. "Actuellement, je me sens plus acteur de la maladie, je la subis moins." (N = 108)



Il faut avoir en tête que cette réponse peut varier en fonction de la manière dont la maladie contraint la personne au moment où elle répond à cette enquête, mais cela permet quand-même d'avoir un aperçu global à un instant donné. Il faut donc être prudent quant aux conclusions en croisant cette variable avec d'autres. Néanmoins, **parmi les personnes qui se sentent plutôt actrices de la maladie, 82% y voient une contribution des CJP, ce qui est un très bon résultat** (figure 63).

Figure 63. Dans quelle mesure votre participation aux CJP a contribué à ce sentiment d'être acteur de la maladie ? (N = 68)



### Lien avec l'autonomie dans le parcours de soins

**Les personnes qui ont le plus progressé dans l'expression de leurs besoins aux médecins, et qui ont le mieux appris à se repérer dans le système de santé, ont une plus forte probabilité de se sentir actrices de leur maladie** (test G1).

### Lien avec la vie personnelle et familiale

De manière logique, un lien significatif et positif est présent entre le sentiment d'autonomie dans la maladie et la capacité des personnes à gérer les tracas du quotidien engendrés par la maladie (test G2).

En revanche, les personnes ayant davantage parlé de la maladie à leurs proches ou à leur cercle élargi ne sont pas plus susceptibles de se sentir plus actrices (tests G3 et G4). C'est surtout avec le fait de se sentir compris ou soutenu par ses proches que cette probabilité augmente (tests G5 et G6).

### Lien avec la vie professionnelle

Dans la sphère professionnelle, contrairement à la sphère privée, les répondants ayant le plus communiqué à leur entourage professionnel sont également ceux qui se sentent le plus acteurs de la maladie (test G7).

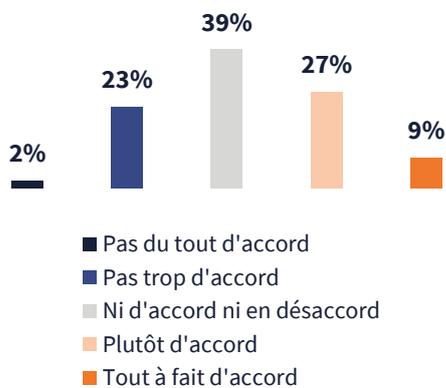
De même, plus les répondants ont progressé dans l'obtention de la RQTH, plus ils ont tendance à se sentir acteurs de la maladie (test G8). Ce résultat va de pair avec les mots d'une participante : « *Ça a été compliqué pour moi de l'admettre, il fallait que je demande ma RQTH pour avoir ce temps partiel et c'est justement par le biais de CJP que je me suis acceptée à la faire. C'est une étape de reconnaissance dans la maladie* ». Faire la démarche de RQTH, c'est aussi faire un pas dans l'acceptation de la réalité de la maladie, après la phase de déni ou de dissimulation.

Enfin, les personnes se sentant plus actrices de la maladie sont également plus en confiance concernant leur avenir professionnel (test G9).

## Amélioration de la vision d'eux-mêmes des participants

15% des répondants (16 personnes) disent n'avoir jamais été touchés dans leur estime d'eux-mêmes à cause de la maladie. Pour les 85% restant, qui avaient été impactés, l'évolution de cette image d'eux-mêmes est assez variable : 39% ne se prononcent pas, tandis que 36% constatent une amélioration et 25% une diminution (figure 64).

Figure 64. "Alors que la maladie avait impacté mon estime personnelle, aujourd'hui j'ai à nouveau une vision très positive de moi-même." (N = 92)



En revanche, les personnes ayant connu une amélioration sont bien 58% à reconnaître que les CJP y ont contribué, comme le montre la figure 65.

Figure 65. Selon vous, est-ce que votre participation aux CJP vous a permis de restaurer/améliorer votre estime personnelle ? (N = 33)



Aucun lien significatif n'est observé entre le fait d'avoir connu une amélioration de son estime de soi et l'ancienneté aux CJP ou la fréquence de participation (tests G10 et G11), ni avec l'ancienneté du diagnostic ou le sexe (tests G12 et G13). Cependant, il y a bien un lien assez fort avec le fait de se sentir plus acteur de la maladie, ainsi qu'avec le fait d'être plus serein sur son avenir professionnel (tests G14 et G15).

# Conclusion

Les Cafés Jeunes Parkinson ont été créés en 2016, dans le but d'apporter du soutien aux jeunes malades de parkinson en emploi, de les accompagner dans leur parcours de soin et de les aider à gagner en autonomie. L'objectif de la présente évaluation, la première depuis le lancement des Cafés, est d'en dresser un premier bilan d'impact, en mesurant les impacts des rencontres sur les participants, en comprenant la façon dont ces effets surviennent.

En dépit de certaines limites, comme l'absence d'échantillonnage, de groupe témoin, et le caractère amont-aval de l'évaluation qui ont été palliées grâce à des estimations et à des questions de changement et d'attribution, les analyses ont révélés des résultats qui témoignent de la réussite globale des CJP depuis leur lancement. Les indicateurs priorisés dans la Théorie du changement ont été rassemblés en quatre grands domaines d'impacts : les impacts sur la vie quotidienne, les impacts sur la santé, les impacts sur la vie personnelle, et les impacts sur la vie professionnelle.

La vie au quotidien avec la maladie est le domaine où les Cafés Jeunes Parkinson ont l'impact le plus fort, que ce soit sur la progression des connaissances sur la maladie, la mise en place de *trucs et astuces* ou la meilleure gestion de la maladie et de ses impacts. Sur le total des participants, sur ces trois axes, le changement est attribué en moyenne à 65,6 % aux CJP. Les analyses ont montré l'une des façon dont l'impact des CJP survient, puisqu'elles ont révélé un lien de causalité entre l'amélioration des connaissances sur la maladie et l'amélioration de la gestion de la maladie et de ses impacts, par le biais de la mise en place de petits aménagements.

Les CJP agissent également sur la santé des participants, à la fois en contribuant à leur santé mentale, et en leur apportant plus d'autonomie dans leur parcours de soin. Les analyses ont montré, en accord avec les témoignages des participants recueillis dans le questionnaire grâce aux questions libres, que les CJP contribuent davantage à la santé mentale des participants en leur procurant un sentiment de soulagement, et ce qu'ils disposent d'un autre espace de rencontre et partage ou non, et en rompant leur sentiment d'isolement plus qu'en leur permettant de s'orienter vers un suivi psychologique.

Dans la sphère personnelle et familiale, les analyses ont révélé un besoin au niveau de la vie sexuelle et intime, puisque plus de la moitié des participants s'estiment insatisfaits de leur vie intime mais qu'aucun n'attribue d'amélioration aux CJP.

Enfin, le domaine d'impact prioritaire pour les Cafés Jeune Parkinson est la vie professionnelle. Les participants estiment que les CJP les ont aidés à parler de la maladie au travail et à obtenir la RQTH à des taux similaires (38% et 39%). A noter que les personnes qui n'avaient pas encore la RQTH attribuent beaucoup plus aux CJP (63%) le fait d'avoir initié des démarches que les personnes qui l'avaient déjà obtenue au moment de l'enquête. Enfin, peu de participants se sentent sereins quant à leur avenir professionnel, mais au sein de ceux qui se sentent sereins, plus de deux-tiers attribuent ce sentiment de sérénité aux CJP.

Au-delà des résultats de l'étude, sa portée heuristique est elle-même intéressante. S'immerger dans des références épidémiologiques et neurologiques sur une maladie encore méconnue, a été très enrichissant et a permis de découvrir toute la complexité de cette pathologie. Il était également très intéressant d'emprunter quelque fois à des disciplines variées pour formuler des hypothèses explicatives de certains phénomènes.

Enfin, les entretiens exploratoires menés au début de l'étude ont été des moments forts, souvent émouvants, pour les enquêtés comme pour les enquêtrices. Contre toute attente, les participants se sont largement mobilisés lorsqu'ils ont été invités à s'exprimer avec leur propre mots sur ce que leur avaient apporté les Cafés et à émettre des suggestions, ce qui témoigne d'un attachement au dispositif et d'un engagement forts. En effet, sur 121 répondants, 68 ont émis des suggestions, souvent très riches et détaillées, et 91 ont pris le temps de décrire ce que leur avaient apportés les CJP. Constater le caractère très positif et reconnaissant de leurs retours d'expérience est aussi réjouissant que prometteur pour l'avenir des Cafés Jeunes Parkinson.

# Recommendations

## Recommandations stratégiques

Les recommandations stratégiques sont émises à partir des résultats de l'évaluation, notamment à partir des suggestions d'améliorations émises par 68 répondants, dans la double perspective d'accompagner les Cafés Jeunes Parkinson dans leur essaimage et d'améliorer continuellement leur action et leur capacité d'impact.

### **Renforcer la capacité d'impact des CJP en soutenant les activités les plus prisées**

---

#### **Impacts sur la vie quotidienne.**

Nombreux sont les participants ayant constaté une évolution positive de leurs connaissances sur la maladie de Parkinson et ses impacts qui attribuent ce changement aux CJP. Cette amélioration des connaissances rend possible la mise place des trucs et astuces qui permettent aux participants d'« apprivoiser » la maladie dans la vie de tous les jours, et *in fine*, de moins la subir.

Au vu de ce succès, il semble impératif de maintenir le partage d'expériences et d'informations au cœur de l'ADN des Cafés, non seulement entre participants, mais également de la part d'experts, en **maintenant voire en augmentant le nombre d'interventions par des experts extérieurs** : médecins, neurologues, neuropsychiatres, kinésithérapeutes ; d'autant qu'elles sont très demandées et appréciées par les participants.

Toujours dans la perspective d'approfondir l'impact des CJP sur la connaissance – et donc à terme sur la gestion – de la maladie, il pourrait être intéressant de **capitaliser et de mutualiser les connaissances non-seulement au sein de chaque café, mais aussi entre eux**. Cela pourrait passer par la réalisation de comptes rendus par les animateurs, anonymisés, qui seraient compilés dans une base commune. Cette documentation pourrait éventuellement servir de base à un livrable ou une « Revue des CJP » publié une ou deux fois par an, dont la rédaction mobiliserait des animateurs et des participants volontaires. Certains souhaitaient en effet contribuer davantage en rédigeant de petits articles.

#### **Impacts sur la vie professionnelle.**

La RQTH est source d'avantages et peut soulager les jeunes parkinsoniens qui doivent maintenir leur activité professionnelle. Les CJP jouent un

rôle positif dans la mise en route des démarches pour ceux qui n'avaient pas le statut avant de fréquenter les Cafés. Pourtant, parmi les répondants une part non-négligeable n'a pas la RQTH soit parce qu'elle ne sait pas ce dont il s'agit, soit parce qu'elle n'en a pas envie. Aussi, le soutien et l'information à ce sujet pourraient être renforcés notamment **en accueillant l'intervention d'une personne issue d'organismes experts comme le réseau Alther, ou de l'Agefiph**. Complémentaires à l'animateur, elles pourraient présenter en détail les avantages, les astuces à connaître avant de se lancer dans la démarche, les instances ressources. Cela permettrait de renforcer le rôle des CJP dans la facilitation de la RQTH, qui permet aux parkinsoniens de se sentir significativement plus acteurs de la maladie.

### **Renforcer la capacité d'impact des CJP en améliorant la compréhension de certains leviers de changement**

---

Par ailleurs, 45 % des participants attribuent aux CJP le fait de globalement mieux oser parler de la maladie à leurs collègues. Il serait intéressant de creuser cette attribution dans le cadre d'une **réunion thématique ou d'un temps dédié pendant un café, afin de saisir les mécanismes qui permettent aux personnes de se « lancer » et d'en parler à leurs collègues**, et notamment supérieurs hiérarchiques, pour que ceux qui en auraient besoin mais n'oseraient pas puissent le faire à leur tour.

De plus, certains participants affirment que leurs relations avec leurs collègues se sont dégradées depuis l'annonce de la maladie. **Une réunion en petit groupe, ou un appel en tête à tête avec l'animateur pourrait être envisagé afin de présenter des techniques de communication plus poussées sur les façons de gérer un conflit au travail et de s'en protéger**. Si cela n'est pas possible, l'animateur pourrait orienter les personnes qui le souhaitent vers leurs représentants du personnel ou vers des coaches spécialisés en communication. Nous suggérons cette attention particulière sur la communication dans la sphère professionnelle car les personnes ayant le plus communiqué sur la maladie auprès de leur collègues sont également celles qui se sentent le plus actrices de la maladie.

## **Réussir à aborder des sujets délicats.**

---

Dans la vie personnelle, un besoin a été identifié concernant la vie intime et sexuelle des participants. En effet, beaucoup se sentent insatisfaits de leur vie intime (57 % des répondants) et aucun n'a constaté d'amélioration attribuable aux CJP. De fait, il semble que le sujet soit très peu abordé lors des réunions, par respect pour la vie privée et la pudeur de chacun. Mais par conséquent, les personnes qui sont désireuses d'aborder le sujet ne peuvent pas le faire. De plus, il est possible que certaines personnes soient enclines à évoquer la vie sexuelle et intime (ou les addictions, autre sujet délicat) mais se censurent et n'aient jamais osé demander. Il y a là une occasion manquée pour les CJP de répondre au besoin des personnes en demande. Une psychologue intervenant comme tiers médiateur dans l'un des cafés suggère de **sonder par mail, pour identifier les éventuelles demandes, et rassembler les personnes qui le souhaitent en plus petits comités pour aborder ces sujets plus délicats sans heurter celles qui ne préfèrent pas en parler.**

De plus, pour faire face à des sujets plus délicats ou des besoins particuliers concernant par exemple la sexualité ou les conflits au travail, il pourrait être intéressant pour France Parkinson de chercher à **inscrire davantage les Cafés dans un écosystème local de partenariats.** Certains animateurs ont déjà le réflexe d'orienter les participants vers des organismes professionnels lorsque leurs besoins ou situations sont si spécifiques que leur résolution se situe en dehors du champ de compétences de l'animateur. La formalisation de liens partenariaux avec de tels organismes permettraient de systématiser cette bonne pratique dans tous les cafés. De même, les partenariats peuvent être une aide précieuse pour organiser des activités « hors les murs » des CJP. Une animatrice reconnaissait ainsi avoir « besoins de contacts pour organiser d'autres activités » lors de son entretien exploratoire.

Cette recommandation a son importance car précisément, les répondants ont été très demandeurs d'activités ayant lieu en dehors des CJP mais organisées par eux, et réservées aux membres. Les activités bien-être telles que le yoga, la sophrologie, etc., remportent un franc succès ainsi que les activités sportives. Certains suggèrent même de temps à autres, une sortie au restaurant entre membres d'un même café qui le

souhaitent. De même, il est conseillé de rythmer les cafés de format classique avec des formats plus exceptionnels : débats, projections, conférences, etc.

## **Optimiser l'organisation des Cafés**

---

Les recommandations en termes d'organisation doivent permettre à la fois de renforcer l'impact des cafés existants et de « feuille de route » pour ceux à venir. Ces suggestions se déclinent en trois axes : l'accessibilité des cafés, la communication en amont et le déroulé des réunions.

### **Accessibilité des cafés.**

La majorité des participants aux CJP, du fait de leur âge, sont en emploi et doivent donc composer avec des horaires conséquents. Pour cela, ils suggèrent eux-mêmes de **privilégier les réunions en soirée, si c'est en semaine, ou le week-end.** Sinon, cela exclut involontairement une partie des participants, qui ne profitent donc peut-être pas autant qu'ils le souhaiteraient du soutien et des activités des CJP.

Au-delà de l'accessibilité en matière d'horaires, il est à prendre en compte l'accessibilité géographique des CJP.

En effet, la question de l'accessibilité spatiale renvoie elle-même à la question de la mobilité. En effet, la conduite peut être compliquée par la maladie de Parkinson, et les déplacements en voiture peuvent devenir une source de stress pour les malades. Ainsi, plusieurs participants ont rapporté que leur café est loin de leur domicile et qu'ils doivent conduire longtemps pour s'y rendre, ce qui représente une charge pour eux. L'un d'entre eux a même confié avoir arrêté de venir après avoir fréquenté régulièrement son Café, à cause de ses trajets trop longs. Dans un premier temps, un petit sondage pourrait être réalisé par chaque animateur auprès des membres de son café pour savoir si les personnes utilisent la voiture pour venir, si elles n'ont pas d'autres alternatives, et si cela leur pèse. En fonction des résultats, un groupe WhatsApp pour **organiser un système de covoiturage inter-participants** pourrait être créé. Cela pourrait décharger les personnes qui ne sont plus à l'aise pour conduire et pourrait renforcer les liens entre les membres d'un même café.

Une autre option serait de systématiser le recours à la visio-conférence dans les réunions, y compris celles en présentiel, **(le format « comodal » étant**

**actuellement peu proposé) afin d'éviter un déplacement aux personnes pour qui c'est une contrainte.** La systématisation de la visio-conférence permettrait également à des personnes vivant dans un département sans café de participer malgré tout, et de ne pas subir leur isolement. Un café intégralement en visio peut aussi être envisagé, bien que cela demanderait un effort particulier de la part de l'animateur pour que les séances restent dynamiques et conviviales. Par exemple, ce ne serait qu'en petit groupe, pour que les participants se sentent bien impliqués. Le café du 85 (Vendée) fonctionne déjà sur ce modèle, et pourrait servir d'inspiration. De plus, le format « 100 % visio conférence » pourrait servir à tester de nouveaux lieux d'essaimage pour les cafés, sans risquer trop d'investissement si cela ne fonctionne pas.

### **Communication auprès des participants.**

La satisfaction concernant la communication des animateurs est dans l'ensemble très bonne chez les participants. Certains répondants ont néanmoins soulevé le fait que la communication n'est pas assez fréquente. Parmi eux, quelques-uns estiment que l'animateur ne les contacte pas avant chaque séance. Nous suggérons de systématiser l'envoi de SMS/messages WhatsApp/mails auprès des participants pour éviter les oublis et absences non-voulues. D'autres aimeraient être contactés un peu plus fréquemment. Il est donc préférable de ne pas diminuer la fréquence des contacts avec les participants, voire de l'augmenter légèrement. Par exemple, contacter les participants une première fois deux semaines avant la tenue du Café, puis à nouveau deux jours avant. Cette communication rapprochée serait également l'occasion **d'envoyer un ordre du jour de la réunion future aux participants**, puisque plusieurs ont réclamé des rencontres plus anticipées, afin d'aborder les thématiques plus en profondeur.

### **Déroulé et animation des réunions.**

D'autres participants ont suggéré que les réunions soient plus structurées. Cette structuration peut se faire par l'anticipation des réunions, mais pas seulement : cela peut aussi passer par le fait de ne choisir que quelques thématiques voire une seule thématique par session. La structuration des

rencontres pourrait également être assurée en rythmant et en encadrant les échanges, notamment le tour de table de présentation en début de réunion. En effet, un certain nombre de participants ont rapporté que cette étape prend parfois beaucoup de temps voire occupe toute la réunion.

Ainsi, un participant suggère de créer un Guide d'accueil **pour les nouveaux arrivants**, indiquant les démarches administratives à suivre pour éviter de répéter les mêmes choses devant des personnes qui sont membres depuis plus longtemps. Un petit temps en amont de la réunion entre l'animateur et le nouvel arrivant pourrait également être envisagé.

D'autres astuces seraient de mieux animer le temps d'accueil plutôt qu'un tour de table qui dure trop longtemps. Pour varier les présentations, une proposition peut être faite par l'animateur comme : « Je vous propose de nous donner un mot qui décrive votre semaine/humeur du jour », « Je vous propose de partager une info étonnante que vous avez apprise depuis le mois dernier », « Si vous pouviez avoir un super pouvoir, lequel serait-ce ? ». L'aspect ludique permet de briser la glace, de mettre les personnes présentes en confiance et de leur donner envie d'apprendre à se connaître un peu mieux. Prévoir des petits temps en binômes ou trinômes (pour discuter d'une question spécifique par exemple) peut aussi permettre aux nouveaux arrivés de se sentir plus investis et de mieux retenir les noms et visages. Enfin, lorsque le groupe accueille une nouvelle personne, un membre autre que l'animateur peut être désigné comme référent, et arriver 15 minutes avant le début de la séance pour rencontrer le nouveau participant et lui présenter les autres au fur et à mesure de leur arrivée.

Plus généralement sur le temps de parole, certains animateurs ont évoqué pendant les entretiens exploratoires le caractère « intarissable » de certains participants. A ce titre, il pourrait être judicieux de former les animateurs, et surtout les tiers médiateurs<sup>32</sup>, aux techniques d'animation qui permettent des échanges équitables plutôt que de chercher à poser une limite de temps de parole, qui pourrait avoir un effet repoussoir et/ou être violent pour certains participants. Ces

---

<sup>32</sup> Bien que vous fassiez attention à recruter des tiers médiateurs ayant l'expérience de la gestion de groupes de parole, 1) parfois ils n'ont pas ce profil, et 2) « avoir l'expérience » ne signifie pas qu'ils ont été réellement sensibilisés ou formés à des techniques qui permettent une juste répartition de la parole, et 3) une piqûre de rappel fait toujours du bien.

techniques pourraient être par exemple d'éviter les questions très larges ou de reformuler et de reconnaître de la parole d'autrui de façon à pouvoir faire circuler la parole sereinement. Il peut être utile de rappeler à l'animateur (pour le soulager) et au tiers médiateur (pour le responsabiliser) quelle est la posture à adopter par le tiers médiateur, sur ce sujet de la gestion du temps de parole. Enfin, pour les groupes de taille plus conséquente (plus de 20 personnes par exemple), certains participants suggèrent que les animateurs reçoivent une formation spécifique.

Nous suggérons néanmoins que ces modifications ne soient adoptées qu'après que les animateurs aient sondé les participants de leur café sur ces sujets. En effet, les besoins de structuration des réunions ou d'augmentation de la fréquence de communication existent mais ne sont pas pour autant partagés par tous les participants, et il serait contreproductif de changer la dynamique d'un groupe qui fonctionne déjà bien.

La communication renvoie certes, aux contacts avec les participants, mais elle renvoie aussi à la communication vers l'extérieur, afin de promouvoir les cafés et d'inviter de nouvelles personnes à les découvrir. En ce sens, elle est un levier puissant d'essaimage, non seulement géographique mais aussi en termes de publics. Notamment, pour ouvrir davantage le recrutement des participants en matière de milieux sociaux, nous vous conseillons de prêter une attention particulière à la communication inclusive, qui repose par exemple sur l'utilisation d'images représentant des groupes diversifiés, ou sur l'utilisation d'un langage simplifié pour ne pas exclure les personnes à faible capacité de littératie<sup>33</sup>. Celles-ci étant moins à même de chercher l'information de santé par elles-mêmes sur internet, le rôle des professionnels de santé dans la communication sur l'existence des CJP est d'autant plus important.

### **Limiter les arrêts de participation et interroger les personnes n'étant jamais venues**

Certaines personnes cessent de venir aux Cafés Jeunes Parkinson. Certes pour la majorité elles ont dépassé l'âge recommandé, mais une part non

négligeable mobilise d'autres raisons : l'offre des CJP n'étant plus alignée avec les besoins, le manque d'envie, un sentiment de décalage avec le groupe, ou une confrontation à des témoignages trop pessimistes, etc. Peut-être que ces personnes n'auraient pas abandonné les CJP si elles s'y étaient davantage retrouvées. Aussi, pour parer de tels abandons, les animateurs pourraient inciter les participants qui ont des doléances à se manifester en privé pour en discuter, s'ils le souhaitent. Parfois le simple fait d'en parler peut régler une partie du problème, et cela permet de réfléchir à ce qu'il est possible de faire.

Enfin, quelques répondants avaient pris contact avec un animateur sans jamais se présenter aux CJP. Pourtant, plusieurs années après elles se sont mobilisées pour répondre à ce questionnaire. Il serait intéressant de les interroger à nouveau sur une potentielle participation aux CJP.

### **Essaimer auprès de nouveaux publics**

Certains publics sont plus représentés que d'autres au sein de l'échantillon, en particulier les cadres et professions intellectuelles supérieures. L'hypothèse d'un biais d'autosélection au moment de répondre au questionnaire a été soulevée, mais il est également possible qu'un phénomène d'autosélection se produise en amont de l'enquête. En effet, le premier média grâce auquel les participants découvrent les CJP est internet, et en moyenne, ils n'utilisent qu'un seul média. Or, aller chercher des informations sur internet, en particulier sur les solutions existantes pour sa santé, n'est pas une démarche partagée par tous, et peut créer une barrière. **Nous suggérons donc de maintenir la diversité actuelle des médias utilisés pour la communication externe, et d'encourager le bouche à oreille, qui fonctionne bien.** Les animateurs pourraient aussi s'enquérir auprès des soignants dans les institutions locales s'ils connaissent les CJP, s'ils en parlent aux jeunes parkinsoniens qu'ils rencontrent, et si cela est pertinent, les encourager à en parler à de futurs patients. Un animateur suggérerait que France Parkinson envoie chaque année un courrier de rappel aux professionnels de santé.

<sup>33</sup> Voir à ce sujet *Communiquer pour tous : Guide pour une information accessible*, publié par Santé Publique France, accessible ici : <https://www.santepubliquefrance.fr/docs/communiquer-pour-tous-guide-pour-une-information-accessible>

Enfin, toujours en termes de communication externe, certains animateurs ont exprimé un **besoin d'aide**. Certains en effet, reçoivent peu de soutien **de la part de leur délégué départemental**, déjà très occupé par d'autres missions. Cela pourrait donc constituer un motif de recrutement de nouveaux bénévoles, en particulier pour la journée mondiale Parkinson, qui doit susciter une mobilisation et une communication accrue. En particulier, un animateur a relevé le fait que certains flyers sont datés de 2019, ce qui laisse croire aux potentiels participants que les Cafés n'ont plus lieu. Il conviendrait donc d'actualiser ces flyers et de s'assurer que toute la documentation de communication est bien à jour.

L'essaimage auprès de nouveaux publics passe également par **la diversification des zones d'implantation géographique**. A l'heure actuelle, les CJP sont surtout situés dans des zones urbaines. Cela peut être à l'origine de l'absence de certaines catégories socio-professionnelles telles que les agriculteurs. Or, les professions agricoles présentent un surrisque de contracter une maladie de Parkinson par leur exposition professionnelle. Il pourrait être intéressant de déployer un café expérimental, soit tout en visio et rattaché à aucun département particulier, soit dans une zone rurale et où la prévalence de la maladie de Parkinson est particulièrement élevée, par exemple dans l'Indre ou en Corrèze. La prévalence de la maladie y est respectivement de 3,21 et 3,03 cas pour mille, alors qu'elle se situe plutôt autour de 2,5 – 2,8 dans les autres départements<sup>34</sup>.

## Recommandations méthodologiques

L'essaimage des CJP pourrait être l'occasion de pérenniser l'évaluation du dispositif. Dans cette perspective, si une nouvelle évaluation devait être conduite de manière ponctuelle ou en continu, les recommandations méthodologiques visent à capitaliser sur les résultats et limites de la présente étude.

## Travailler l'échantillonnage et la collecte pour accroître la rigueur et la puissance de l'évaluation

Comme évoqué dans la partie introductive « Limites de l'étude », l'information relative au nombre exact de participants aux CJP et par café n'était pas connue. **Disposer d'informations exactes sur la population totale des CJP, voire sur le nombre de personnes par café** permettrait une estimation plus rigoureuse du nombre de répondants requis pour atteindre la représentativité, sur l'ensemble des CJP mais aussi par café. Un fichier de suivi par café pourrait être élaboré<sup>35</sup>, contenant le nom, prénom de chaque participant et un système de croix/barres à chaque présence. Ce fichier, en plus d'apporter davantage de visibilité aux animateurs sur la fréquentation de leur café, serait un outil simple et précis de décompte du nombre de participants par café, et de la fréquence de participation de chacun. Le nombre de participants à l'échelle nationale serait obtenu en agrégeant les données de chaque café.

**Améliorer le taux de retour.** 121 réponses ont été obtenues au total, ce qui équivaut à un taux de retour d'environ 40 %, dans l'hypothèse où la population mère de participants aux CJP compte effectivement 300 personnes. Que cette estimation soit en adéquation avec la réalité ou non, obtenir davantage de répondants permettrait de renforcer la puissance et la rigueur des résultats obtenus. Pour améliorer les taux de retours, nous suggérons une mobilisation en amont des animateurs des Cafés Jeunes Parkinson, afin de leur exposer les enjeux de l'évaluation et de leur montrer leurs intérêt à ce que la collecte soit la plus fructueuse possible. Ensuite, les animateurs pourraient à leur tour présenter l'évaluation aux participants lors d'un café, souligner que c'est l'occasion pour eux de faire part de leurs retours et ressentis et que c'est sur cette base que sera pensée la suite des Cafés. Une fois la collecte ouverte, relancer régulièrement les participants par message et les encourager à répondre à l'enquête lors des cafés pourrait également contribuer à l'amélioration du taux de retour.

<sup>34</sup> Moisan et al. *Fréquence de la maladie de Parkinson en France. Données nationales et régionales 2010-2015*. Santé publique France, 2018, pp 21-22.

<sup>35</sup> Dans le respect du Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD).

## Identifier des indicateurs clés sur lesquels interroger les participants à leur arrivée aux CJP

L'une des limites méthodologiques de cette étude est l'absence de données amont, qui permettent d'estimer de la façon la plus rigoureuse possible le changement chez les personnes. Pour pallier cela, des questions invitant les répondants à s'exprimer eux-mêmes sur les changements vécus ont été formulées. Néanmoins, dans la perspective d'une pérennisation et/ou d'une implémentation de l'évaluation en interne, il pourrait être pertinent **d'identifier quelques indicateurs d'impact clés (3 à 5) sur lesquels interroger les nouveaux participants au moment de leur inscription (à partir de leur 3<sup>ème</sup> participation aux cafés par exemple)**. Cela permettrait d'alléger le questionnaire (plus simple donc, à soumettre à l'arrivée des participants) et d'obtenir une base de données internes, à mesure des arrivées. L'étape suivante serait de fixer une durée de participation, par exemple au bout de 6 mois ou un an, à laquelle lancer la phase « aval » de l'évaluation. Des comparaisons robustes amont-aval pourraient ainsi être menées pour les indicateurs choisis.

Pour que la collecte soit réussie, nous suggérons qu'un tel outil évaluatif soit pensé et présenté comme un faisant partie intégrante de l'offre des CJP. En effet, il semble important que cet outil soit vu non seulement comme un moyen d'évaluation, mais aussi comme un support permettant aux futurs participants d'exprimer leur besoin en amont tout en donnant aux animateurs des clés de connaissance sur ces besoins. De même, le questionnaire aval peut être présenté aux participants comme un moyen de prendre conscience de leurs progrès effectués. Pour les animateurs, cela permettrait d'obtenir des retours en continu sur leurs actions et animations, afin d'améliorer l'adéquation des Cafés avec leur public.

**La priorisation des indicateurs évalués peut se faire selon plusieurs logiques** (qui peuvent bien entendu se recouper) :

- Prioriser les indicateurs qui contribuent le plus aux impacts finaux selon les résultats de cette étude
- Prioriser les indicateurs permettant d'obtenir des informations utiles aux personnes qui accompagnent les jeunes parkinsoniens : les animateurs et

éventuellement les psychologues médiateur-ice-s

- Prioriser les indicateurs d'impacts présents dans la théorie du changement mais non mesurés dans la présente étude pour approfondir les connaissances ou mieux comprendre certains résultats observés, valoriser des impacts importants pour les partenaires ou simplement dans une démarche exploratoire et complémentaire de cette première étude (impacts sur la vie familiale, évaluation des apports des activités « hors café » organisées dans les groupes CJP, ...).

La Théorie du Changement peut donc être utilisée comme un guide pour de futures évaluations, que ce soit sur des indicateurs de caractérisation, de performance ou d'impact. Elle peut évidemment être mise au regard des résultats de la présente étude pour s'assurer de sa pertinence et de son exhaustivité.

En bref, le processus général à suivre pour répondre à la question « quels impacts mesurer et comment collecter la donnée ? » est le suivant :

- 1) cartographier l'information sur les impacts (grâce à la théorie du changement) ;
- 2) prioriser les impacts d'intérêt ;
- 3) définir l'information à collecter pour pouvoir mesurer les impacts prioritaires ;
- 4) définir qui collecte la donnée, et auprès de qui ;
- 5) se poser la question de l'outil de collecte.

Un exemple d'outil digital ergonomique et adapté pour une collecte d'indicateurs simples de manière répétée est Impact Track.

**Retravailler l'existant.** Toujours concernant les indicateurs, parmi le référentiel existant, certains pourraient être retravaillés, ou ajoutés, pour plus de facilité dans les analyses. Premièrement, les répondants n'ont pas été interrogés directement sur le délai entre *le diagnostic de la maladie* et la première participation. Cette donnée a été calculée en soustrayant la date de première participation à la date du diagnostic. Il serait plus simple d'interroger les participants sur le délai en tant que tel et de leur demander d'expliquer ce délai, s'il est supérieur à une certaine durée par exemple. En effet, les résultats de l'étude actuelle témoignent d'un délai moyen entre le diagnostic

et la première participation assez conséquent, et les raisons expliquant ce délai ont manqué aux analyses. Il serait encore plus intéressant de les questionner également sur le délai entre la *découverte des CJP* et leur première participation, et de comparer ce délai avec celui qui s'est écoulé entre le diagnostic et la première participation.

Deuxièmement, l'indicateur portant sur la mise en place de trucs et astuces pourrait être illustré par un ou deux exemples pour le préciser. Si cet indicateur devait être gardé dans de futures évaluations, il semblerait pertinent de demander aux répondants de préciser la nature ou le type de trucs et astuces qu'ils mettent en place. Une seconde option consiste aussi à remplacer cet indicateur ou à le compléter par un autre issu du même type d'impact. En l'occurrence la mise en place de trucs et astuces témoigne de l'adoption de bonnes pratiques grâce aux CJP : un autre indicateur, celui de l'adoption de pratiques préventives n'a pas été évalué dans la présente étude et pourrait être pertinent.

Troisièmement, l'indicateur sur la situation professionnelle pourrait être à préciser : l'option « En situation d'invalidité ou d'incapacité » n'a pas permis à tous de se reconnaître, puisque dans les réponses « Autre » sont apparus trois cas de congé longue durée (CLD, dans le public) ou arrêt longue durée (ALD, dans le privé). Il en va de même pour les personnes déclarées en inaptitude<sup>36</sup>.

Enfin, d'autres indicateurs recensés dans la TOC pourraient être explorés, par exemple la nature et la qualité des relations nouées avec les autres participants d'un même CJP. En effet, il est probable qu'il s'agisse d'une clé de succès de la fréquentation des CJP, et il serait intéressant d'évaluer sa contribution aux différents impacts, afin de mieux comprendre la façon dont ces derniers surviennent.

### **Apporter une dimension qualitative à l'étude**

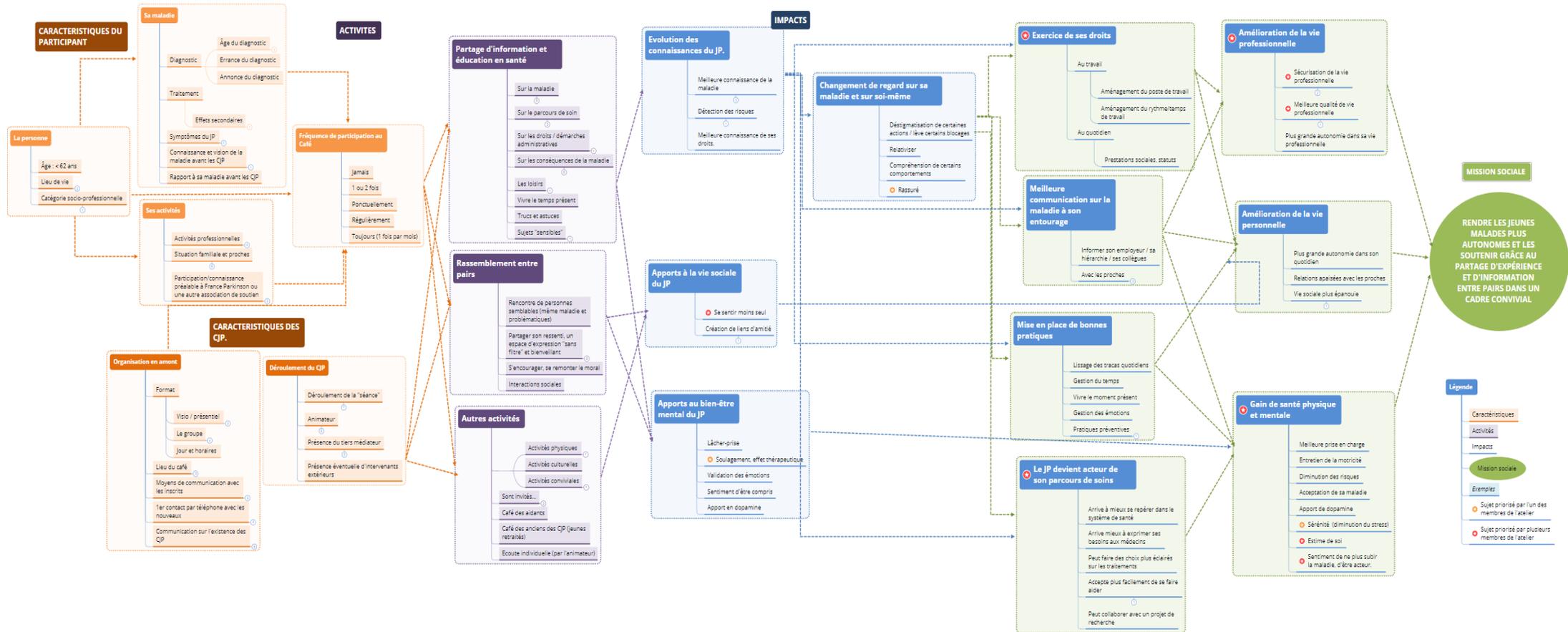
En dehors des entretiens exploratoires, qui relèvent d'une approche qualitative, cette étude repose sur une démarche quantitative. Loin d'être opposées, les approches « quali » et « quanti » sont complémentaires : ce sont deux manières différentes d'observer et de comprendre un même

phénomène. Ainsi, il pourrait être enrichissant de compléter la présente étude par une démarche reposant sur des entretiens individuels et des entretiens collectifs, dits « focus group », soit pour valider certains impacts, soit pour en faire émerger de nouveaux.

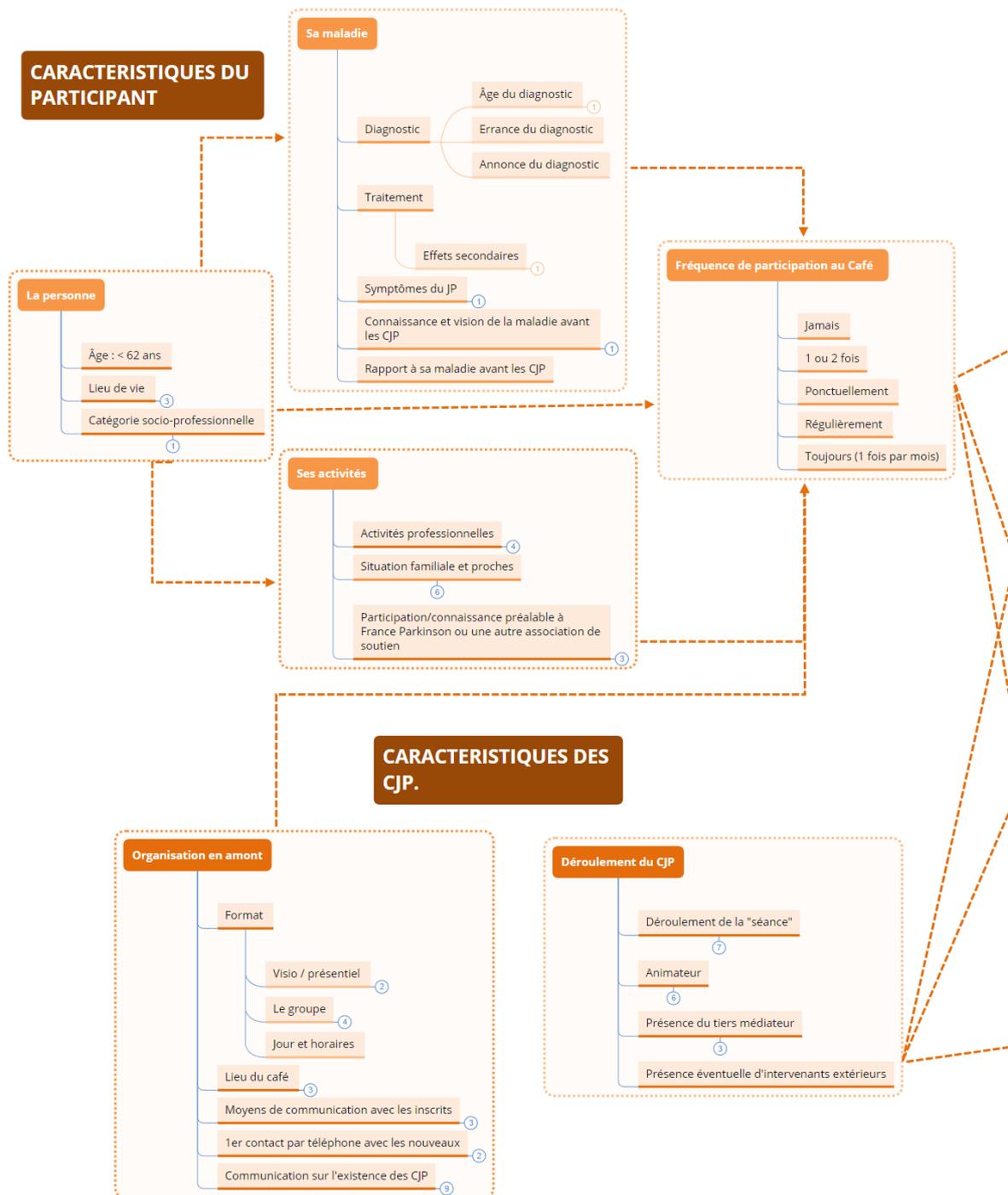
<sup>36</sup> <https://travail-emploi.gouv.fr/emploi-et-insertion/prevention-maintien-emploi/salarie-travailleur-independant-ou-agent-public/comprendre-l-inaptitude/article/inaptitude-incapacite-invalidite-quelles-differences>

# Annexes

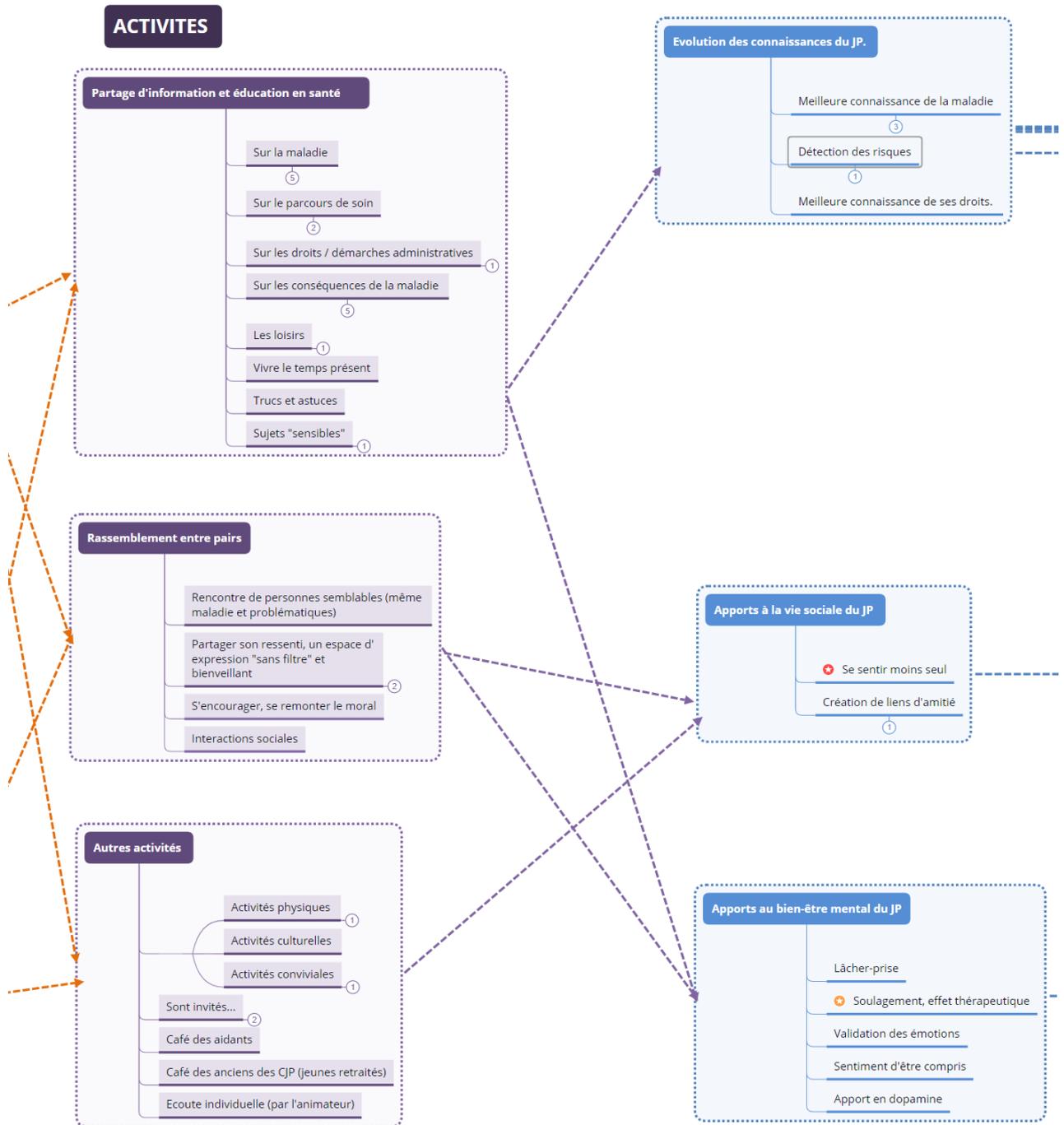
# Annexe 1 – La théorie du changement des Cafés Jeunes Parkinson



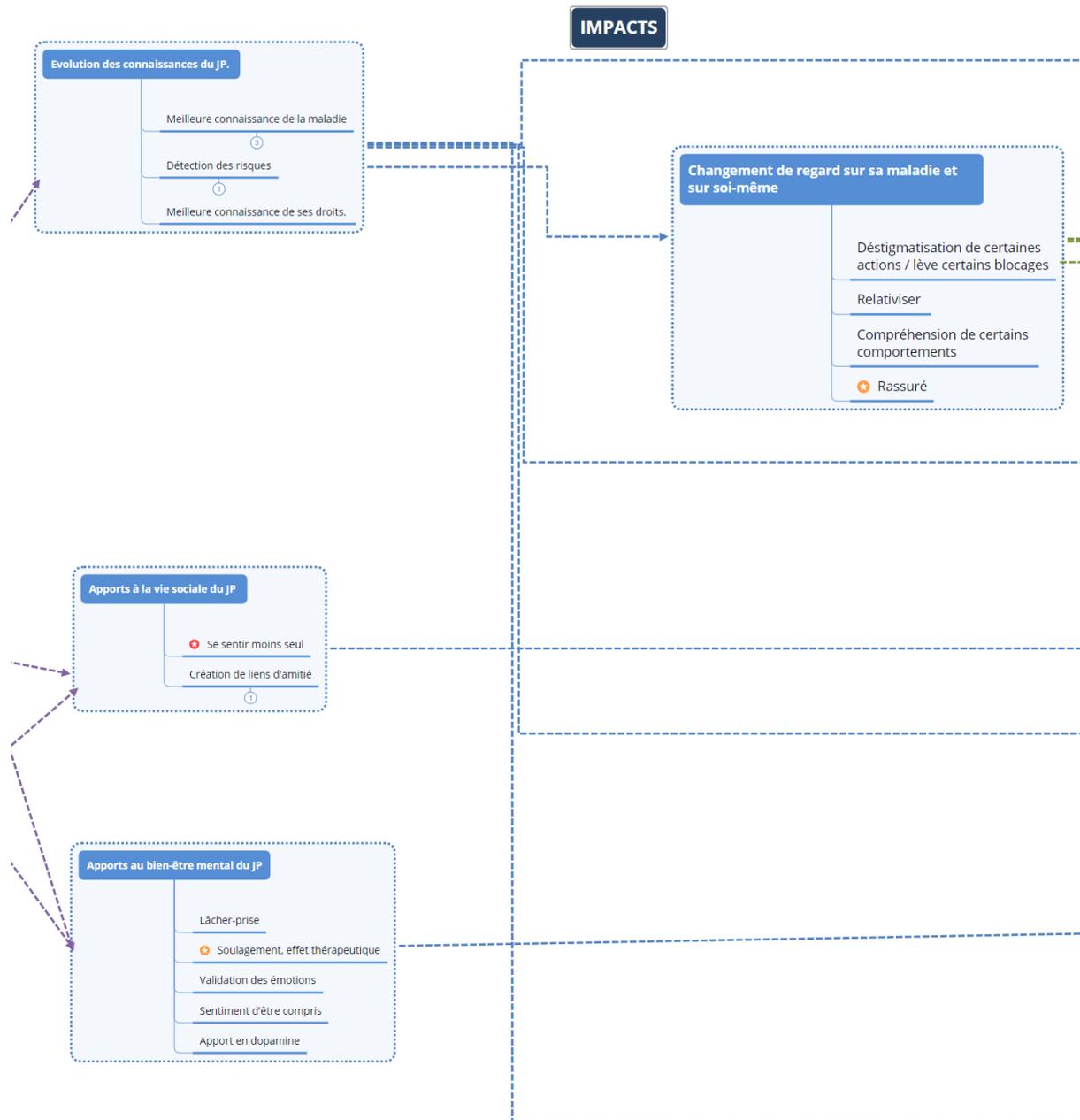
# Caractéristiques des participants et des CJP



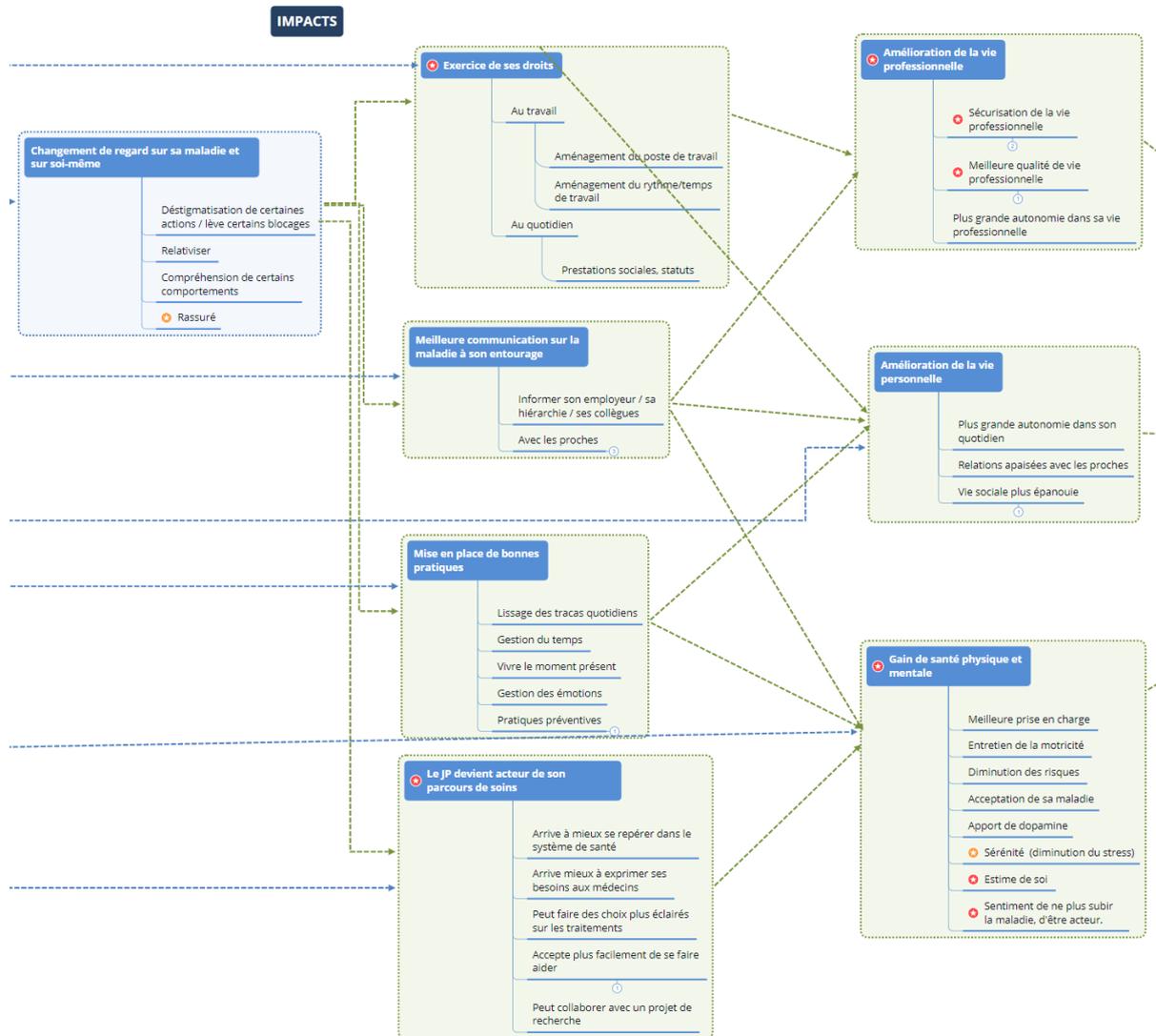
# Activités



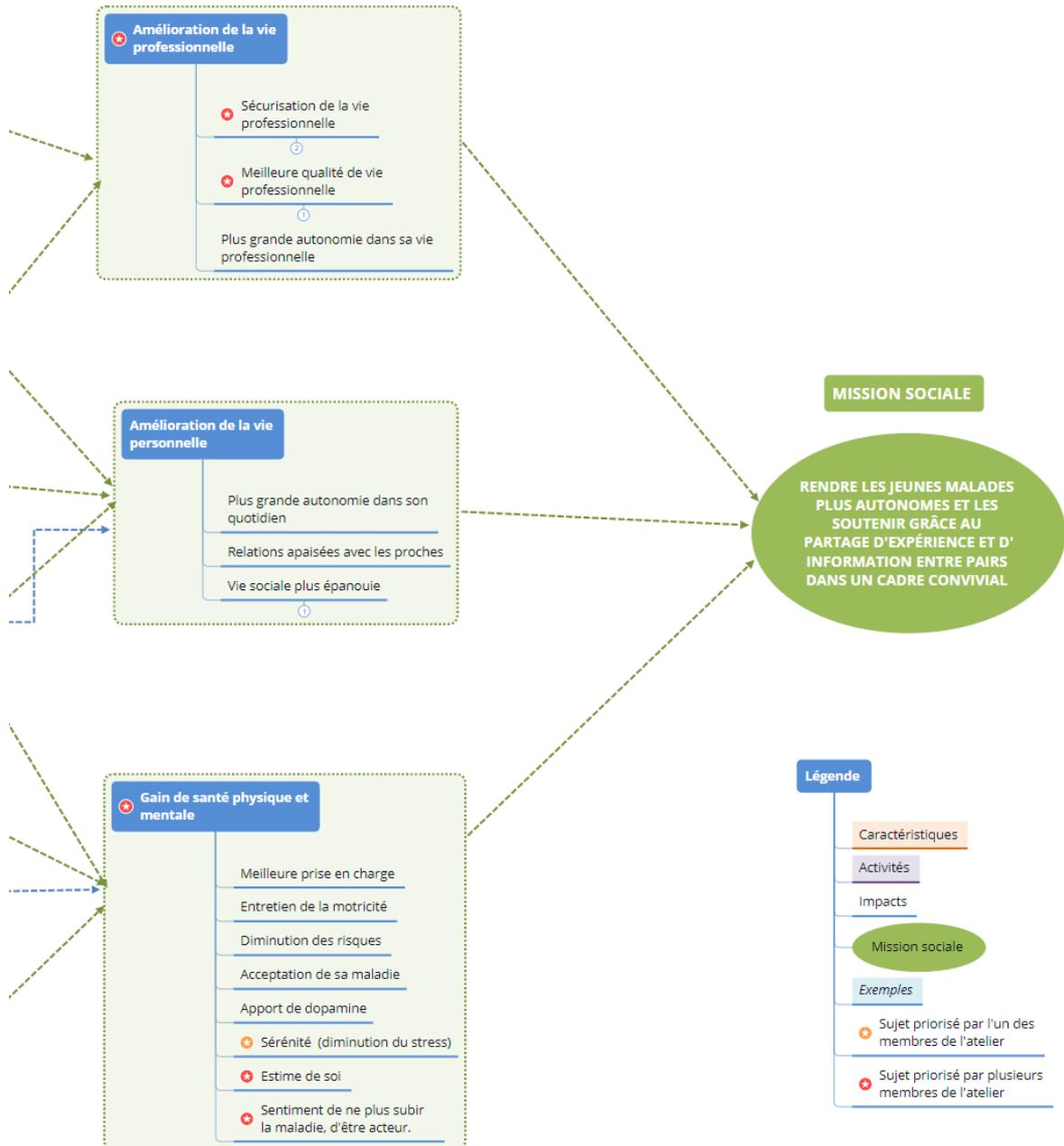
# Impacts (1/3)



# Impacts (2/3)



## Impacts (3/3)



## Annexe 2 – Tableau récapitulatif des analyses statistiques

Légende :

\* : significatif au seuil de 10% (pas très concluant, mais on observe une tendance)

\*\* : significatif au seuil de 5% (il existe bien un lien entre les variables, on peut être sûr du résultat à 95%)

\*\*\* : significatif au seuil de 1% (résultat quasi irréfutable)

<b>Ref.</b>	<b>Analyse</b>	<b>Test</b>	<b>Résultat</b>
<b>PARTICIPATION AUX CJP</b>			
C1	<b>Ancienneté aux CJP x Participation actuelle/passée</b>	ANOVA	p < 0,001 ***
C2	Ancienneté aux CJP x Fréquence	Corrélation de Spearman	p = 0,45
<b>VIE QUOTIDIENNE</b>			
Q1	<b>Connaissance x Attribution aux CJP</b>	ANOVA	p < 0,05 **
Q2	<b>Connaissance x Fréquence</b>	Corrélation de Spearman	r = 0,23 ; p = 0,03 **
Q3	Connaissance x Ancienneté aux CJP	Corrélation de Spearman	p = 0,37
Q4	Connaissance x Ancienneté diagnostic	Corrélation de Spearman	p = 0,44
Q5	Astuces x Ancienneté aux CJP	Corrélation de Spearman	p = 0,68
Q6	Astuces x Ancienneté diagnostic	Corrélation de Spearman	p = 0,53
Q7	<b>Astuces x Fréquence</b>	Corrélation de Spearman	r = 0,28 ; p < 0,01 ***
Q8	<b>Astuces x Connaissance</b>	Corrélation de Spearman	r = 0,38 ; p < 0,01 ***
Q9	Gestion maladie x Âge	Corrélation de Spearman	p = 0,89
Q10	Gestion maladie x Fréquence	Corrélation de Spearman	p = 0,58
Q11	Gestion maladie x Ancienneté aux CJP	Corrélation de Spearman	r = 0,17 ; p = 0,07 *
Q12	<b>Gestion maladie x Ancienneté diagnostic</b>	Corrélation de Spearman	r = 0,22 ; p = 0,02 **
Q3	<b>Connaissance &gt; Astuces &gt; Gestion maladie</b>	Test de Sobel de médiation	Sobel = 2,60 ; SE = 0,05 ; p < 0,01 ***
<b>SANTE</b>			
S1	Présence du sentiment d'isolement x Âge	Corrélation de Spearman	p = 0,45
S2	Sentiment d'isolement x Ancienneté aux CJP	Corrélation de Spearman	p = 0,72
S3	Sentiment d'isolement x Fréquence	Corrélation de Spearman	p = 0,11
S4	<b>Attribution isolement x Fréquence</b>	Corrélation de Spearman	r = 0,45 ; p < 0,01 ***
S5	Accompagnement psy. x Ancienneté aux CJP	Corrélation de Spearman	p = 0,85
S6	Accompagnement psy. x Ancienneté diagnostic	Corrélation de Spearman	p = 0,42
S7	Accompagnement psy. x Âge	Corrélation de Spearman	p = 0,11
S8	Accompagnement psy. x Connaissance	Corrélation de Spearman	p = 0,69
S9	<b>Attribution besoins x Expression des besoins</b>	ANOVA	F(90) = 10,66 ; p < 0,01 ***
S10	Expression des besoins x Ancienneté aux CJP	Corrélation de Spearman	p = 0,78
S11	Expression des besoins x Ancienneté diagnostic	Corrélation de Spearman	p = 0,50
S12	<b>Expression des besoins x Fréquence</b>	Corrélation de Spearman	r = 0,38 ; p < 0,01 ***
S13	<b>Attribution besoins x Fréquence</b>	Corrélation de Spearman	r = 0,29 ; p < 0,01 ***
S14	<b>Expression des besoins x Connaissance</b>	Corrélation de Spearman	p = r = 0,21 ; p = 0,02 **
S15	Repérage x Ancienneté CJP	Corrélation de Spearman	p = 0,91
S16	Repérage x Fréquence	Corrélation de Spearman	p = 0,92
S17	Attribution repérage x Ancienneté	Corrélation de Spearman	p = 0,87
S18	Attribution repérage x Fréquence	Corrélation de Spearman	p = 0,43
S19	<b>Repérage x Expression des besoins</b>	Corrélation de Spearman	r = 0,47 ; p < 0,01 ***

S20 **Repérage x Connaissance** Corrélation de Spearman  $r = 0,19$  ;  $p = 0,05$  \*\*

### VIE FAMILIALE ET PERSONNELLE

F1	<b>Communication proches &gt; Communication large</b>	Test de Student	$t(105) = 7,99$ ; $p(P>L) < 0,01$ ***
F2	<b>Communication proches x Communication large</b>	Corrélation de Spearman	$r = 0,54$ ; $p < 0,01$ ***
F3	<b>Temp. com. proches &lt; Temp. com. large</b>	Test de Student	$t(102) = 7,71$ ; $p(P>L) < 0,01$ ***
F4	<b>Temp. com. proches x Temp. com. large</b>	Corrélation de Spearman	$r = 0,40$ ; $p < 0,01$ ***
F5	<b>Temp. com. proches x Sexe</b>	Test de Welch	$t(100) = -2,31$ ; $p(H<F) = 0,01$ ***
F6	Communication proches x Sexe	Test de Welch	$p(H<F) = 0,37$
F7	Communication large x Sexe	ANOVA	$p = 0,32$
F8	Communication proches x Connaissance	Corrélation de Spearman	$p = 0,65$
F9	Communication large x Connaissance	Corrélation de Spearman	$p = 0,13$
F10	Compris x Communication proches	Corrélation de Spearman	$r = 0,17$ ; $p = 0,08$ *
F11	Soutenu x Communication proches	Corrélation de Spearman	$r = 0,17$ ; $p = 0,09$ *
F12	<b>Compris x Communication large</b>	Corrélation de Spearman	$r = 0,20$ ; $p = 0,04$ **
F13	Soutenu x Communication large	Corrélation de Spearman	$p = 0,27$

### VIE PROFESSIONNELLE

P1	Communication collègues ≠ communication managers	Test de Student	$p(C<M) = 0,33$
P2	Communication collègues ≠ communication RH	Test de Student	$p(C<RH) = 0,35$
P3	Communication RH ≠ communication managers	Test de Student	$t(88) = -1,45$ ; $p = 0,07$ *
P4	<b>Communication collègues x communication managers</b>	Corrélation de Spearman	$r = 0,61$ ; $p < 0,01$ ***
P5	<b>Communication collègues x communication RH</b>	Corrélation de Spearman	$r = 0,71$ ; $p < 0,01$ ***
P6	<b>Communication RH x communication managers</b>	Corrélation de Spearman	$r = 0,87$ ; $p < 0,01$ ***
P7	<b>Score com. entourage x Score com. travail</b>	Corrélation de Spearman	$r = 0,58$ ; $p < 0,01$ ***
P8	Score com. travail ≠ CSP (cadres vs. ouvriers + employés)	Test de Student	$t(60) = -1,38$ ; $p(C<O&E) = 0,09$ *
P9	<b>Score com. travail ≠ situation pro (public vs. privé)</b>	Test de Welch	$t(48) = -1,63$ ; $p(Pr<Pu) = 0,05$ **
P10	Score com. travail ≠ situation pro (public vs. auto)	Test de Welch	$t(10) = 1,38$ ; $p(A<Pu) = 0,10$ *
P11	Score com. travail ≠ situation pro (auto vs. privé)	Test de Welch	$p(A<Pr) = 0,40$
P12	<b>Temp. com collègues ≠ Temp. com. RH</b>	Test de Student	$t(84) = 2,35$ ; $p(C>RH) = 0,02$ **
P13	Temp. com collègues ≠ Temp. com. Managers	Test de Student	$t(84) = 1,55$ ; $p(C>M) = 0,06$ *
P14	Temp. com managers ≠ Temp. com. RH	Test de Student	$t(84) = 1,44$ ; $p(M>RH) = 0,08$ *
P15	<b>Temp. com collègues x Temp. com. RH</b>	Corrélation de Spearman	$r = 0,55$ ; $p < 0,01$ ***
P16	<b>Temp. com collègues x Temp. com. Managers</b>	Corrélation de Spearman	$r = 0,61$ ; $p < 0,01$ ***
P17	<b>Temp. com managers x Temp. com. RH</b>	Corrélation de Spearman	$r = 0,84$ ; $p < 0,01$ ***
P18	Relations x Communication collègues	Corrélation de Spearman	$p = 0,17$
P19	Relations x Communication managers	Corrélation de Spearman	$p = 0,90$
P20	Relations x Communication RH	Corrélation de Spearman	$p = 0,82$
P21	<b>Relations collègues x Relations RH</b>	Corrélation de Spearman	$r = 0,62$ ; $p < 0,01$ ***
P22	<b>Relations collègues x Relations managers</b>	Corrélation de Spearman	$r = 0,53$ ; $p < 0,01$ ***
P23	<b>Relations managers x Relations RH</b>	Corrélation de Spearman	$r = 0,56$ ; $p < 0,01$ ***
P24	RQTH x Âge	Corrélation de Spearman	$p = 0,22$

P25	RQTH x Sexe	ANOVA	p = 0,51
P26	RQTH x CSP (cadres x prof. inter.)	ANOVA	p = 0,32
P27	RQTH x CSP (cadres x employés)	ANOVA	p = 0,66
P28	RQTH x CSP (cadres x ouvriers)	ANOVA	p = 0,49
P29	RQTH x CSP (prof. Inter. x employés)	ANOVA	p = 0,19
P30	RQTH x CSP (prof. Inter. x ouvriers)	ANOVA	p = 0,16
P31	RQTH x CSP (employés x ouvriers)	ANOVA	p = 0,71
P32	RQTH x Situation pro (public vs. privé)	Test de Welch	p(Pr>Pu) = 0,49
P33	RQTH x Situation pro (public vs. auto)	Test de Welch	p(A<Pu) = 0,11
P34	RQTH x Situation pro (auto vs. privé)	Test de Welch	p(A<Pr) = 0,11
P35	RQTH x Ancienneté CJP	Corrélation de Spearman	p = 0,83
P36	RQTH x Ancienneté diagnostic	Corrélation de Spearman	p = 0,19
P37	<b>Attribution RQTH (info) x Obtention RQTH</b>	Test de Welch	t(36) = 2,20 ; p = 0,02 **
P38	<b>Attribution RQTH (motivation) x Obtention RQTH</b>	Test de Welch	t(37) = 1,76 ; p = 0,04 **
P39	<b>RQTH x Communication RH</b>	Corrélation de Spearman	r = 0,24 ; p = 0,03 **
P40	RQTH x Communication collègues	Corrélation de Spearman	p = 0,28
P41	RQTH x Communication managers	Corrélation de Spearman	p = 0,17
P42	Aménagements (oui/non) x Ancienneté CJP	Régression logit	p = 0,31
P43	Aménagements (oui/non) x Fréquence	Test de Chi2	p = 0,77
P44	Aménagements (oui/non) x RQTH (oui/non)	Test de Chi2	p = 0,948
P45	<b>Aménagements (oui/non) x Com. RH</b>	Régression logit	B(RH) = 0,56 ; SE = 0,19 ; p < 0,01 ***
P46	<b>Aménagements (oui/non) x Com. Collègues</b>	Régression logit	B(C) = 0,40 ; SE = 0,18 ; p = 0,03 **
P47	<b>Aménagements (oui/non) x Com. Managers</b>	Régression logit	B(M) = 0,51 ; SE = 0,20 ; p = 0,01 ***
P48	Aménagements (oui/non) x CSP (cadres x prof. inter.)	ANOVA	p = 0,53
P49	Aménagements (oui/non) x CSP (cadres x employés)	ANOVA	p = 0,43
P50	Aménagements (oui/non) x CSP (cadres x ouvriers)	ANOVA	p = 0,91
P51	Aménagements (oui/non) x CSP (prof. Inter. x employés)	ANOVA	p = 0,91
P52	Aménagements (oui/non) x CSP (prof. Inter. x ouvriers)	ANOVA	p = 0,80
P53	Aménagements (oui/non) x CSP (employés x ouvriers)	ANOVA	p = 0,73
P54	Aménagements (oui/non) x Situation pro (public vs. privé)	ANOVA	p = 0,51
P55	Aménagements (oui/non) x Situation pro (public vs. auto)	ANOVA	p = 0,27
P56	Aménagements (oui/non) x Situation pro (auto vs. privé)	ANOVA	p = 0,12
P56bis	QVT tous ≠ QVT en emploi	Test du Chi2	P = 0,07 *
P57	<b>QVT x Relations collègues</b>	Corrélation de Spearman	r = 0,30 ; p < 0,01 ***
P58	<b>QVT x Relations RH</b>	Corrélation de Spearman	r = 0,29 ; p < 0,01 ***
P59	<b>QVT x Relations managers</b>	Corrélation de Spearman	r = 0,26 ; p = 0,02 **
P60	QVT x Communication collègues	Corrélation de Spearman	p = 0,50
P61	QVT x Communication RH	Corrélation de Spearman	p = 0,33
P62	QVT x Communication managers	Corrélation de Spearman	p = 0,89
P63	<b>QVT x Aménagements (oui/non)</b>	Test de Welch	t(52) = -5,11 ; p(N<O) < 0,01 ***
P64	QVT x CSP (cadres x prof. inter.)	Test de Welch	t(25) = 1,55 ; p(Pl<C) = 0,07 *
P65	QVT x CSP (cadres x employés)	Test de Welch	p(E<C) = 0,12

P66	QVT x CSP (cadres x ouvriers)	Test de Welch	$p(O < C) = 0,14$
P67	QVT x CSP (prof. Inter. x employés)	Test de Welch	$p(PI < E) = 0,41$
P68	QVT x CSP (prof. Inter. x ouvriers)	Test de Welch	$p(O < PI) = 0,37$
P69	QVT x CSP (employés x ouvriers)	Test de Welch	$p(O < E) = 0,32$
P70	QVT x Situation pro (public vs. privé)	Test de Welch	$p(Pu < Pr) = 0,19$
P71	QVT x Situation pro (public vs. auto)	Test de Welch	$p(A < Pr) = 0,20$
P72	QVT x Situation pro (auto vs. privé)	Test de Welch	$p(A < Pu) = 0,33$
P73	Sérénité x Sexe	ANOVA	$F(91) = 2,93$ ; $p = 0,09^*$
P74	<b>Sérénité x Âge</b>	Corrélation de Spearman	$r = 0,22$ ; $p = 0,02^{**}$
P75	Sérénité x CSP (cadres x prof. inter.)	ANOVA	$F(69) = 2,88$ ; $p = 0,09^*$
P76	<b>Sérénité x CSP (cadres x employés)</b>	ANOVA	$F(69) = 5,38$ ; $p = 0,02^{**}$
P77	Sérénité x CSP (cadres x ouvriers)	ANOVA	$p = 0,18$
P78	Sérénité x CSP (prof. Inter. x employés)	ANOVA	$p = 0,59$
P79	<b>Sérénité x CSP (prof. Inter. x ouvriers)</b>	ANOVA	$F(23) = 6$ ; $p = 0,02^{**}$
P80	<b>Sérénité x CSP (employés x ouvriers)</b>	ANOVA	$F(23) = 7,7$ ; $p = 0,01^{***}$
P81	Sérénité x Situation pro (public vs. privé)	ANOVA	$p = 0,10$
P82	Sérénité x Situation pro (public vs. auto)	ANOVA	$p = 0,68$
P83	Sérénité x Situation pro (auto vs. privé)	ANOVA	$F(34) = 3,11$ ; $p = 0,09^*$
P84	<b>Sérénité x QVT</b>	Corrélation de Spearman	$r = 0,45$ ; $p < 0,01^{***}$
P85	Sérénité x Aménagements (oui/non)	ANOVA	$p = 0,13$
P86	Sérénité x Score communication travail	Corrélation de Spearman	$p = 0,74$

#### IMPACTS FINAUX

G1	<b>Acteur maladie x Acteur santé</b>	Corrélation de Spearman	$r = 0,26$ ; $p < 0,01^{***}$
G2	<b>Acteur maladie x Gestion maladie</b>	Corrélation de Spearman	$r = 0,23$ ; $r = 0,02^{**}$
G3	Acteur maladie x Communication proches	Corrélation de Spearman	$p = 0,57$
G4	Acteur maladie x Communication large	Corrélation de Spearman	$p = 0,20$
G5	<b>Acteur maladie x Compris</b>	Corrélation de Spearman	$r = 0,28$ ; $p < 0,01^{***}$
G6	<b>Acteur maladie x Soutenu</b>	Corrélation de Spearman	$r = 0,28$ ; $p < 0,01^{***}$
G7	<b>Acteur maladie x Score com. Travail</b>	Corrélation de Spearman	$r = 0,20$ ; $p = 0,04^{**}$
G8	<b>Acteur maladie x RQTH</b>	Corrélation de Spearman	$r = 0,21$ ; $p = 0,04^{**}$
G9	<b>Acteur maladie x Sérénité</b>	Corrélation de Spearman	$r = 0,35$ ; $p < 0,01^{***}$
G10	Estime de soi x Ancienneté CJP	Corrélation de Spearman	$p = 0,47$
G11	Estime de soi x Fréquence	Corrélation de Spearman	$p = 0,83$
G12	Estime de soi x Ancienneté diagnostic	Corrélation de Spearman	$p = 0,53$
G13	Estime de soi x Sexe	ANOVA	$p = 0,49$
G14	<b>Estime de soi x Acteur maladie</b>	Corrélation de Spearman	$r = 0,48$ ; $p < 0,01^{***}$
G15	<b>Estime de soi x Sérénité</b>	Corrélation de Spearman	$r = 0,44$ ; $p < 0,01^{***}$