THÉORIE DU CHANGEMENT

CARACTERISTIQUES DU PARTICIPANT

La personne
- Âge : < 62 ans
- Lieu de vie
  - Zone urbaine
  - Zone rurale
  - Distance au lieu de rdv CJP
- Catégorie socio-professionnelle
  - Généralement moyenne ou haute

Sa maladie
- Diagnostic
  - Âge du diagnostic
  - Errance du diagnostic
  - Annonce du diagnostic
- Phase de sa maladie
- Traitement
  - Effets secondaires
  - *Exemples : Hallucinations, Addictions*
- Symptômes du JP
  - *Exemples : Micrographia, grande fatigue, tremblements,*
- Connaissance et vision de la maladie avant les CJP
- Proche atteint/décédé ?
- Rapport à sa maladie avant les CJP

Ses activités
- Activités professionnelles
  - En emploi à temps plein ou partiel
  - Sans emploi
  - En recherche d'emploi
  - Ses collègues / hiérarchie sont/ ne sont pas au courant de sa maladie
- Situation familiale et proches
  - En couple / célibataire
    - Son conjoint est/ n'est pas au courant de sa maladie
  - Enfants
    - Âge des enfants
    - Ses enfants sont/ ne sont pas au courant de son diagnostic
  - Autres proches (famille/amis)
- Participation/connaissance préalable à France Parkinson ou une autre association de soutien
  - Bénévole à France Parkinson
  - Adhérent à France Parkinson
  - Culture du recours aux associations

Fréquence de participation au Café
- Jamais
- 1 ou 2 fois
- Ponctuellement
- Régulièrement
- Toujours (1 fois par mois)

CARACTERISTIQUES DES CJP.

Organisation en amont
- Format
- Visio / présentiel
  - Avantages visio : accès permis pour personnes hors zone des CJP ; aide la logistique des transports
  - Inconvénients visio : moins fluide ; compliqué pour les nouveaux d'accrocher ; manque d'intimité à la maison
- Le groupe
  - Nombre d'inscrits
  - Nombre de participants
  - Fréquence d'arrivée de nouveaux participants
  - Varie peu ou beaucoup entre les séances
- Jour et horaires
- Lieu du café
  - En métropole / petites villes
  - Etalement du département
  - Salle / café
- Moyens de communication avec les inscrits
  - Téléphone
  - Mails
  - Groupe Whats App
- 1er contact par téléphone avec les nouveaux
  - Pour réconforter
  - Pour réorienter si besoin
- Communication sur l'existence des CJP
  - Site France Parkinson
  - Ligne d'écoute
  - Brochure distribuée dans un évènement Parkinson
  - Brochure/affiche au CHR
  - Le médecin en parle (en ETP)
  - Rassemblement avec d'autres assos de malades pour gagner en visibilité
  - Campagne dans la presse locale
  - Bouche-à-oreille
  - Autre

Déroulement du CJP
- Déroulement de la "séance"
- Temps d'accueil des nouveaux
- Tour de table sur une thématique, ou plus libre
- Ambiance
  - Cadre bienveillant pour instaurer la confiance
  - Solidarité entre les participants
  - Convivialité / parfois amitié
  - Ouverture à l'accueil des nouveaux
- Animateur
  - Formation à l'écoute individuelle
  - Technique d'animation ou spontanéité
    - *Exemples : Météo du jour, photolangage, ...*
  - Préparation éventuelle en amont (choix du thème, ressources)
    - Parfois en concertation avec les participants
  - Après le café, éventuellement (envoi de ressources, prolongation de la discussion)
- Présence du tiers médiateur
  - Souvent psychologue, parfois autre métier
  - Formation à la maladie de Parkinson
  - Rôle de "filet de sécurité", parfois co-animation, pas de la thérapie
- Présence éventuelle d'intervenants extérieurs

ACTIVITES

Partage d'information et éducation en santé
- Sur la maladie
  - Les symptômes
  - Les traitements
    - *Exemples : Neuro-stimulation, pompe à dopamine*
  - Effets secondaires des différents traitements
  - Recherches médicales sur parkinson
- Evénements liés à Parkinson
- Sur le parcours de soin
  - Etapes à suivre, professionnels à consulter
  - Préparation des consultations médicales
- Sur les droits / démarches administratives
  - *Exemples : Mise en invalidité, PCH/...*
- Sur les conséquences de la maladie
  - Pour la santé physique
  - Pour la santé mentale
  - Pour le travail
  - Pour la famille et les proches (dont les aidants)
  - Pour le couple
- Les loisirs
  - *Exemples : vacances, sorties, sport*
- Vivre le temps présent
- Trucs et astuces
- Sujets "sensibles"
  - *Exemples : addictions, sexualité*

Rassemblement entre pairs
- Rencontre de personnes semblables (même maladie et problématiques)
- Partager son ressenti, un espace d'expression "sans filtre" et bienveillant
  - *Ex : sentiment d'isolement, regard des autres, de la société ...*
  - Parfois des choses difficiles
- S'encourager, se remonter le moral
- Interactions sociales

Autres activités
- Activités physiques
  - *Exemples : Marches, Cours de Tango, Taichi, ...*
- Activités culturelles
- Activités conviviales
  - *Exemples : Dîners, barbecues...*
- Sont invités...
  - ... les proches des JP
  - ... les anciens des CJP
- Café des aidants
- Café des anciens des CJP (jeunes retraités)
- Ecoute individuelle (par l'animateur)

IMPACTS

Evolution des connaissances du JP.
- Meilleure connaissance de la maladie
  - Risques
  - Symptômes
  - Traitements
- Détection des risques
  - Oriente vers les bonnes ressources
- Meilleure connaissance de ses droits

Apports à la vie sociale du JP
- Se sentir moins seul
- Création de liens d'amitié
  - Qui peuvent se maintenir après le départ des CP (âge limite atteint)

Apports au bien-être mental du JP
- Lâcher prise
- Soulagement, effet thérapeutique
- Validation des émotions
- Sentiment d'être compris
- Apport en dopamine

Changement de regard sur sa maladie et sur soi-même
- Désstigmatisation de certaines actions / rêve certains blocages
- Relativiser
- Compréhension de certains comportements
- Rassuré

Exercice de ses droits
- Au travail
  - Aménagement du poste de travail
  - Aménagement du rythme/temps de travail
- Au quotidien
  - Prestations sociales, statuts

Meilleure communication sur la maladie à son entourage
- Informer son employeur / sa hiérarchie / ses collègues
- Avec les proches
  - Les rassurer
  - Meilleure compréhension par les proches de la maladie
  - Orientation vers les bonnes ressources

Mise en place de bonnes pratiques
- Lissage des tracas quotidiens
- Gestion du temps
- Vivre le moment présent
- Gestion des émotions
- Pratiques préventives
  - *Exemple : Pratique régulière du sport*

Le JP devient acteur de son parcours de soins
- Arrive à mieux se repérer dans le système de santé
- Arrive mieux à exprimer ses besoins aux médecins
- Peut faire des choix plus éclairés sur les traitements
- Accepte plus facilement de se faire aider
  - *Exemple : Prise d'anti-dépresseurs, consultation psy*
- Peut collaborer avec un projet de recherche

Amélioration de la vie professionnelle
- Sécurisation de la vie professionnelle
  - Diminution du risque de licenciement
  - Limitation de la fatigue
- Meilleure qualité de vie professionnelle
  - Amélioration des relations au travail
  - Plus grande autonomie dans sa vie professionnelle

Amélioration de la vie personnelle
- Plus grande autonomie dans son quotidien
- Relations apaisées avec les proches
- Vie sociale plus épanouie
  - *Ex : loisirs, sorties*

Gain de santé physique et mentale
- Meilleure prise en charge
- Entretien de la motricité
- Diminution des risques
- Acceptation de sa maladie
- Apport de dopamine
- Sérénité (diminution du stress)
- Estime de soi
- Sentiment de ne plus subir la maladie, d'être acteur...

MISSION SOCIALE

RENDRE LES JEUNES MALADES PLUS AUTONOMES ET LES SOUTENIR GRÂCE AU PARTAGE D'EXPÉRIENCE ET D'INFORMATION ENTRE PAIRS DANS UN CADRE CONVIVIAL

Légende
- Caractéristiques
- Activités
- Impacts
- Mission sociale
- *Exemples*
- Sujet prioritaé par l'un des membres de l'atelier
- Sujet prioritaé par plusieurs membres de l'atelier

Presented with xmind