


*Chercher à comprendre... Et refuser de subir*

***1.10 LES MALADES :  
LA VIE ASSOCIATIVE DU MALADE PARKINSONNIEN***

*Bernard COMPERE*

**PARKINSON  
& QUALITE  
DE VIE**

*Etre parkinsonien en  
France aujourd'hui*



## LA VIE ASSOCIATIVE DU MALADE PARKINSONNIEN

### ADHERENT

Etes-vous adhérent d'une association de parkinsoniens ?

ADHERENT	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	25	4,3% < 6,8 < 9,4%
Oui	333	88,1% < 91,0 < 93,9%
Non	8	0,7% < 2,2 < 3,7%
<b>TOTAL OBS.</b>	<b>366</b>	

La question est à réponse unique sur une échelle.

Les paramètres sont établis sur une notation de 1 (Oui) à 2 (Non).

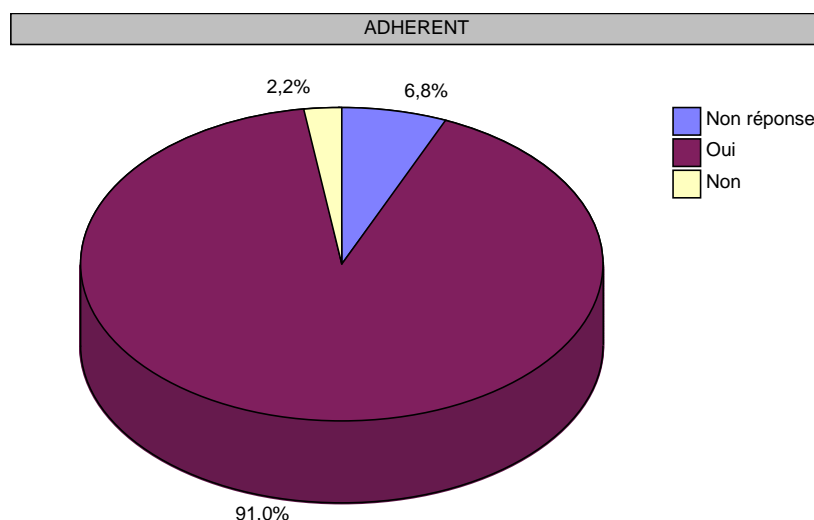
Les calculs sont effectués sans tenir compte des non-réponses.

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 550,80$ , ddl = 2, 1-p = >99,99%.

Le  $\chi^2$  est calculé avec des effectifs théoriques égaux pour chaque modalité.

L'intervalle de confiance à 95% est donné pour chaque modalité.



Il faut prendre ce résultat avec beaucoup de précautions. En effet, pour des raisons faciles à comprendre, j'ai interrogé en priorité les patients membres d'une association de parkinsoniens. Ceci a probablement eu pour conséquence ce qu'on appelle un « biais méthodologique » qui a provoqué une surreprésentation des adhérents d'associations de parkinsoniens et de leurs réponses. C'est pourquoi ces résultats ne sont donnés qu'à titre purement indicatif. Par définition, les patients non membres d'une association sont extrêmement difficiles à joindre et pour la plupart rétifs aux questionnaires.

## ASSOCIATION

Si oui, pour quel motif avez-vous rejoint une association ?

ASSOCIATION	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	37	7,0% < 10,1 < 13,2%
Pour me sentir moins seul(e)	72	15,6% < 19,7 < 23,7%
Pour bénéficier de plus d'information	240	60,7% < 65,6 < 70,4%
Pour mieux défendre mes intérêts	17	2,5% < 4,6 < 6,8%
Pour aider la recherche	59	12,4% < 16,1 < 19,9%
Pour rencontrer des personnes avec qui partager les mêmes soucis que moi	163	39,4% < 44,5 < 49,6%
Autre	38	7,3% < 10,4 < 13,5%
<b>TOTAL OBS.</b>	<b>366</b>	

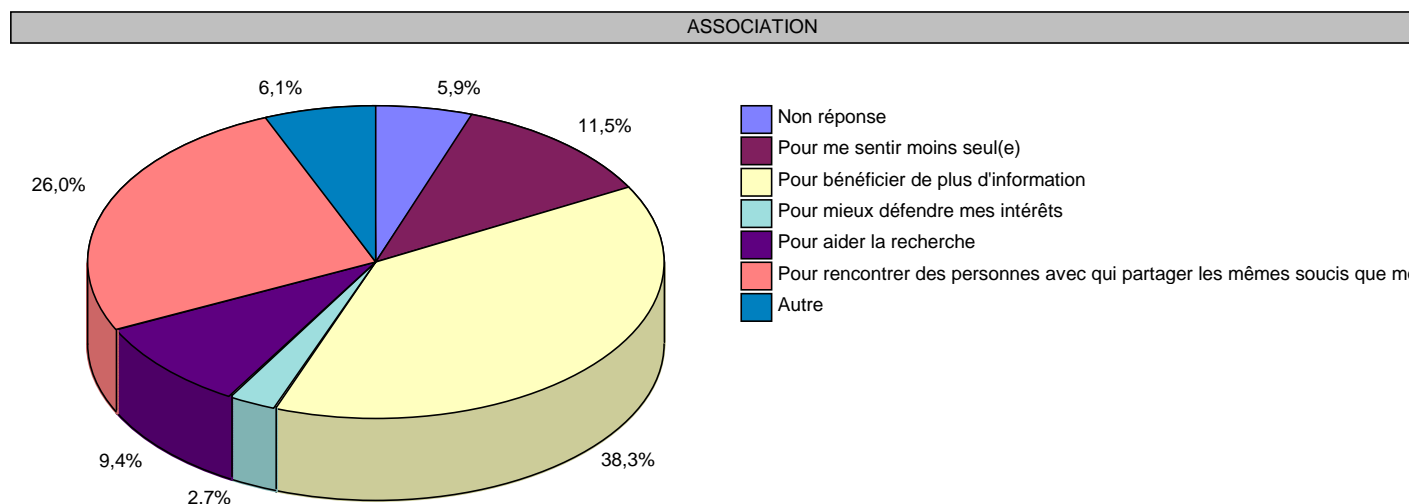
La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 435,68$ , ddl = 7, 1-p = >99,99%.

Le  $\chi^2$  est calculé avec des effectifs théoriques égaux pour chaque modalité.

L'intervalle de confiance à 95% est donné pour chaque modalité.

Le nombre de citations est supérieur au nombre d'observations du fait de réponses multiples (2 au maximum).



La quasi-totalité des patients interrogés adhère à une association. Pour quelles raisons ? Deux mobiles se détachent nettement :

1. En premier lieu, les adhérents à une association espèrent, par ce biais, accéder à davantage d'information et à une information plus pertinente, plus riche et plus interactive.

2. En second lieu, ils espèrent rencontrer des personnes partageant le même type de préoccupation.

On aurait pu s'attendre à un classement inverse. En effet, la demande d'information semble plus forte que le désir de partager une expérience commune. Aussi bien les responsables d'associations que les acteurs médicaux et paramédicaux, voire les administratifs, devraient tenir compte de ce résultat dans l'organisation de leur action.

## **ASSOCIATION -AUTRE-**

Si 'Autre', précisez :

- 16 : C'est mon mari qui m'a convaincue
- 35 : Toutes les autres
- 36 : Association précédente décevante
- 38 : Tous les autres motifs
- 42 : Mieux comprendre la maladie. On me traitait de simulatrice
- 50 : Offrait une possibilité de gymnastique adaptée
- 53 : Le fait d'échanger avec d'autres personnes atteintes de la MP est un apport important d'informations diverses, une source d'entraide mutuelle. Par les témoignages et les expériences vécues, les Pcp devraient contribuer à aider le monde médical, voire la recherche, autrement que financièrement.
- 57 : Pour comprendre l'évolution probable de la maladie pour moi
- 66 : Liste sur Internet
- 72 : Pour réaliser des idées communes
- 73 : Coeruleus (Internet)
- 77 : Pour mieux défendre mes intérêts; pour aider la recherche; pour rencontrer des personnes avec qui partager les mêmes soucis que moi
- 81 : Pour mieux comprendre la maladie
- 137 : Pour rencontrer des personnes avec qui partager les mêmes soucis que moi
- 143 : Pour bénéficier de plus d'information ; pour mieux défendre mes intérêts ; pour aider la recherche ; pour rencontrer des personnes avec qui partager les mêmes soucis que moi.
- 151 : Pour aider la recherche ; pour bénéficier de plus d'informations
- 169 : Pour me sentir utile
- 178 : Mieux comprendre; aider la recherche
- 189 : Pour bénéficier de plus d'information; Pour mieux défendre mes intérêts; Pour aider la recherche; Pour rencontrer des personnes avec qui partager les mêmes soucis que moi
- 192 : Bénéficier de plus d'information; pour rencontrer des personnes avec qui partager les mêmes soucis que moi
- 197 : Pour me sentir moins seul; pour bénéficier de plus d'information
- 205 : Pour tous les motifs
- 207 : Pour bénéficier de plus d'informations ; pour mieux défendre mes intérêts ; pour aider la recherche ; pour rencontrer des personnes avec qui partager les mêmes soucis que moi.
- 210 : Pour aider la recherche ; pour rencontrer des personnes avec qui partager les mêmes soucis que moi.
- 212 : Pour toutes ces raisons
- 220 : Pour bénéficier de plus information ; pour aider la recherche ; pour rencontrer des personnes avec qui partager les mêmes soucis que moi.
- 228 : Pour mieux défendre mes intérêts ; pour aider la recherche ; pour rencontrer des personnes avec qui partager les mêmes soucis que moi.
- 231 : Pour bénéficier de plus d'informations.
- 234 : Je ne serai pas seule à vous dire que les amis s'éloignent

238 : Pour bénéficier de plus en formation, pour rencontrer des personnes avec qui partager les mêmes soucis que moi. La maladie nous a fait arrêter la gymnastique, nous sommes allés chez la kiné au mois de mars

262 : Pour bénéficier de plus d'informations ; pour aider la recherche ; pour rencontrer des personnes avec qui partager les mêmes soucis que moi.

267 : Pour aider la recherche ; pour rencontrer des personnes avec qui partager les mêmes soucis que moi

269 : Pour aider la recherche ; pour rencontrer des personnes avec qui partager les mêmes soucis que moi

271 : Pour bénéficier de plus d'informations ; pour mieux défendre mes intérêts ; pour aider la recherche ; pour rencontrer des personnes avec qui partager les mêmes soucis que moi.

300 : solidarité

307 : Pour bénéficier de plus d'informations ; pour mieux défendre mes intérêts ; pour rencontrer des personnes avec qui partager les mêmes soucis que moi

315 : Pour bénéficier de plus d'informations; pour mieux défendre mes intérêts; pour aider la recherche; pour rencontrer des personnes avec qui partager les mêmes soucis que moi

316 : Je ne sais pas

345 : Pour aider la recherche; pour rencontrer des personnes avec qui partager les mêmes soucis que moi

## CONNAISSANCE DE L'ASSOCIATION(1)

Comment avez-vous connu votre association ?

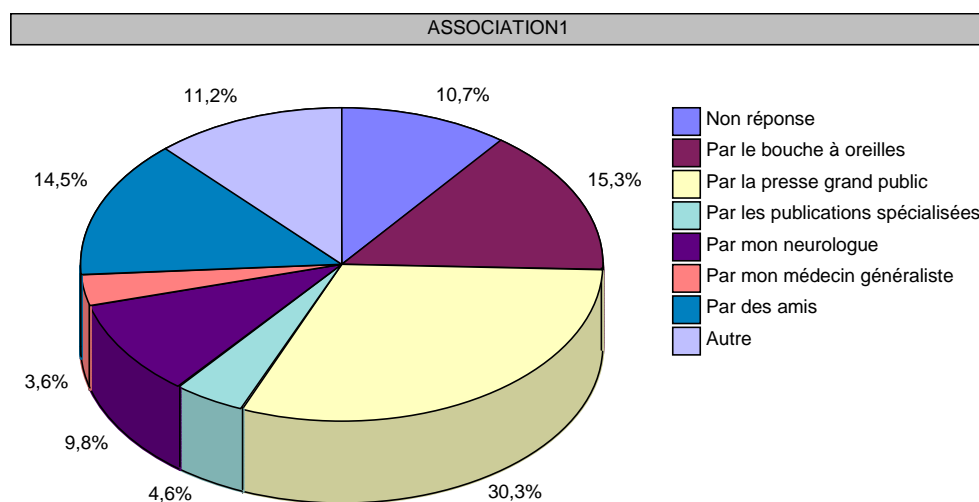
ASSOCIATION1	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	39	7,5% < 10,7 < 13,8%
Par le bouche à oreilles	56	11,6% < 15,3 < 19,0%
Par la presse grand public	111	25,6% < 30,3 < 35,0%
Par les publications spécialisées	17	2,5% < 4,6 < 6,8%
Par mon neurologue	36	6,8% < 9,8 < 12,9%
Par mon médecin généraliste	13	1,7% < 3,6 < 5,4%
Par des amis	53	10,9% < 14,5 < 18,1%
Autre	41	8,0% < 11,2 < 14,4%
<b>TOTAL OBS.</b>	<b>366</b>	

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 145,84$ , ddl = 7, 1-p = >99,99%.

Le  $\chi^2$  est calculé avec des effectifs théoriques égaux pour chaque modalité.

L'intervalle de confiance à 95% est donné pour chaque modalité.



Environ 30 % des personnes interrogées déclarent avoir connu l'existence de leur association par la presse grand public. Pour environ 15 % d'entre eux, c'est le bouche à oreille et les relations amicales qui ont joué le rôle de relais d'information. La presse quotidienne régionale (P.Q.R), en l'occurrence, joue un rôle pour l'instant irremplaçable.

## **CONNAISSANCE DE L'ASSOCIATION(1 )-AUTRE-**

Si 'Autre', précisez :

- 1 : en recherchant une association
- 3 : conférence à Limoges en 2005
- 6 : presse quotidienne
- 29 : Robert M.
- 31 : à la suite d'une conférence
- 35 : des parents
- 36 : forum d'associations
- 41 : internet
- 50 : par un rhumatologue
- 51 : chez le kiné
- 53 : recherche sur Internet
- 54 : internet
- 57 : j'ai créé une association en mettant une annonce
- 66 : par Internet
- 72 : je l'ai créée
- 80 : médecin généraliste + neurologue
- 83 : le bouche à oreilles; je suis secrétaire d'une association
- 93 : je ne m'en souviens plus
- 101 : recherche téléphonique
- 124 : par ma sœur (infirmière)
- 125 : internet
- 126 : par l'association qui m'a contacté
- 136 : internet
- 166 : internet
- 169 : j'ai participé à la création de France Parkinson Franche-Comté
- 171 : par le bouche-à-oreille ; par mon médecin généraliste.
- 198 : par la recherche de mon conjoint
- 216 : mon kinésithérapeute
- 229 : par mon épouse
- 232 : dans le cadre de mon activité professionnelle
- 234 : décision commune. Déconseillé par les médecins en général.
- 241 : Marcel Besnard était un ami
- 247 : par mon conjoint
- 249 : par mon épouse
- 251 : télévision
- 252 : par un ouvrage traitant de la MP
- 271 : personnes ayant la maladie
- 272 : je ne me souviens plus
- 282 : lors d'une conférence organisée par l'ADPLA
- 293 : recherches personnelles
- 307 : conjoint
- 328 : par le kinésithérapeute
- 329 : par mon orthophoniste



335 : internet

341 : recherche Internet

342 : recherche perso Internet

## ***PARTICIPATION AUX ACTIVITES DE L'ASSOCIATION***

Souhaitez-vous participer davantage à ses activités ?

<b>PARTICIPATION</b>	<b>Nb. cit.</b>	<b>Intervalles de confiance</b>
Non réponse	80	17,6% < 21,9 < 26,1%
Oui	49	9,9% < 13,4 < 16,9%
Plutôt oui	87	19,4% < 23,8 < 28,1%
Plutôt non	83	18,4% < 22,7 < 27,0%
Non	67	14,3% < 18,3 < 22,3%
<b>TOTAL OBS.</b>	<b>366</b>	

La question est à réponse unique sur une échelle.

Les paramètres sont établis sur une notation de 1 (Oui) à 4 (Non).

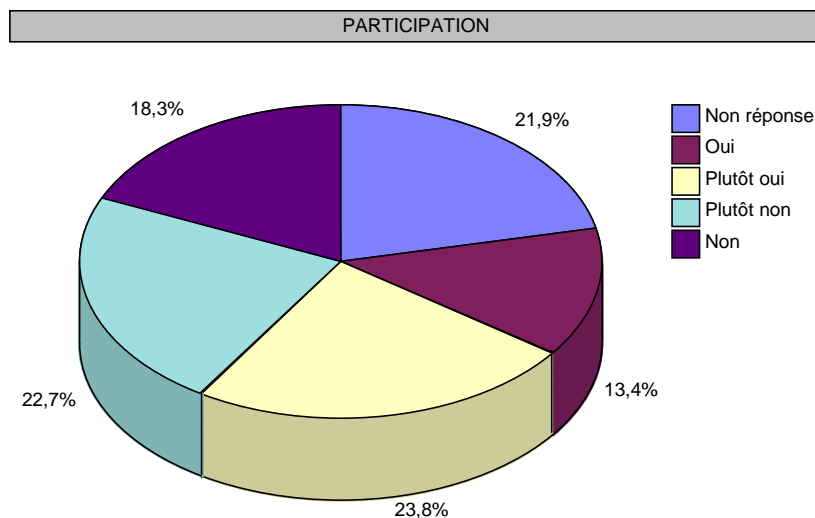
Les calculs sont effectués sans tenir compte des non-réponses.

La différence avec la répartition de référence est significative.

$\chi^2 = 11,06$ , ddl = 4, 1-p = 97,41%.

Le  $\chi^2$  est calculé avec des effectifs théoriques égaux pour chaque modalité.

L'intervalle de confiance à 95% est donné pour chaque modalité.



22 % ne se prononcent pas quant à leur éventuelle participation aux activités de l'association.

Environ 37 % seraient prêts à participer davantage aux activités de l'association. Pour le reste, ils ne souhaitent pas être autre chose que de simples adhérents.

## ***AMELIORATION DE LA QUALITE DE VIE LIEE A LA SANTE (1)***

Compte tenu de votre expérience, quelles actions vous sembleraient nécessaires pour améliorer la qualité de vie des parkinsoniens ?

4 : Formation du personnel médical en maison de retraite et hôpital. Créer des services spéciaux pour nous (1 ou 2 chambres).

5 : Vitaliser la recherche pour la MP.

6 : Des contacts avec d'autres personnes.

7 : Former des personnes accompagnantes. Donner la possibilité d'aménager appartement ou maison sans frais, pour éviter le placement en maisons spécialisées qui sont très onéreuses. Faire des pétitions auprès des autorités compétentes pour la recherche médicale ou autre. Informations au début de la maladie pour se faire entendre et comprendre sur cette maladie insidieuse auprès de l'entourage et des médias (1 jour bien, 1 jour mal).

13 : Améliorer l'écoute.

14 : Informer les malades de toutes les possibilités de traitement, y compris la nouvelle médecine. Mieux former les médecins généralistes.

19 : Plus d'aides collectives.

23 : Axer la recherche sur la façon de traiter le handicap lourd. Informer les malades, de manière à éviter qu'ils se sentent isolés. Faire pression sur les pouvoirs publics pour accélérer la recherche médicale au niveau du traitement de la maladie. S'assurer de la prise en charge correcte pour les personnes à revenu modeste.

34 : Une meilleure écoute, une meilleure aide, une meilleure information au niveau national.

35 : Revivre à partir de plus de solidarité, de rencontres, de moins d'isolement...

Parkinsoniens, j'ignore où sont mes frères du même nom. Après tout, c'est peut-être mieux !...  
« Pour vivre heureux, vivons cachés » !

36 : Faciliter la communication entre parkinsoniens et non parkinsoniens -- par l'utilisation de l'informatique (aider si besoin) -- par l'organisation de séances d'information (médicale) ou de loisirs -- par un carnet du malade (à réaliser...).

38 : Jeux, sorties, activités diverses, rencontres.

39 : Dépaysement par voyages (de plusieurs jours). Randonnées 1 fois/quinzaine.

42 : Le droit à la troisième catégorie niveau des avantages, droits à la location pour tierce personne, prendre en compte la situation familiale, que l'on puisse faire appel à une personne est ce 24 heures sur 24 et parler au médecin de la maladie de Parkinson. Nous passons pour des simulateurs.

44 : Plus d'information (télé, journaux...).

53 : Cette pathologie est mal connue et souvent confondue avec d'autres (Alzheimer). A mon avis, la formation et l'information du personnel médical et paramédical et de tous les intervenants me paraissent primordiales. Elles sont nettement insuffisantes à ce jour. Ceci est également valable pour l'entourage proche (familial et professionnel). Une écoute des malades concernant tous leurs symptômes serait bénéfique à tous. On pourrait dire la même chose des effets secondaires dus aux médicaments. Ceci pourrait apporter une véritable aide aux niveaux professionnel personnel et domestique.

55 : Accueil de jour, du répit. Structures spécialisées.

56 : Il faudrait surtout trouver la cause de la maladie afin de la traiter correctement.

57 : Centres d'accueil de jour avec plateau technique permettant les soins et rencontres entre parkinsoniens.

58 : Information plus complète, éducation du malade, maison des parkinsoniens regroupant les services et accueillant les malades, rencontre entre malades pour briser l'isolement, reconnaissance du handicap dès le diagnostic confirmé.

59 : Recherche pour déterminer les causes de la maladie et expliquer son évolution. Recherche et diffusion de thérapies complémentaires à la thérapie pharmacologique. Diffusion de la réhabilitation posturale, éducation de la respiration. Exercices physiques sélectionnés.

60 : Une écoute plus attentive du service médical et en particulier du neurologue.

61 : La présence d'une association proche.

62 : Plus d'information, de contacts, pour connaître les différentes évolutions possibles. Rencontrer des personnes de mon âge. Echanges.

63 : Ne pas grouper les parkinsoniens ensemble mais les aider à vivre au milieu de gens "normaux".

64 : Motiver les malades à assister aux réunions d'association de parkinsoniens ou de médecins, de neurologues quand il y en a d'organisées.

73 : Traitement sans effets secondaires.

77 : Des structures d'accueil de jour.

81 : Rencontres; rompre isolement; travaux manuels.

84 : Prévoir pour ceux qui sont seuls, des lieux de vie en "semi-communauté": chacun ayant sa chambre et la possibilité être autonome, ou de se faire assister en fonction des besoins.

85 : Que la science s'occupe de nous tous, car nous sommes très délaissés par le gouvernement, et pas aidés en fonction de nos ressources,

86 : Reconnaissance des droits.

89 : Faciliter l'obtention de la carte d'invalidité (stationnement) ; meilleure information des généralistes; plus de conférences, d'interventions auprès des organismes d'aides aux personnes; diffuser davantage d'informations sur les droits, les procédures à suivre en cas de jeunes parkinsoniens.

93 : La recherche.

97 : Recherche médicale, applications pratiques.

98 : Une action auprès des laboratoires : que les médicaments soient moins gros, plus faciles à avaler, vu la quantité à prendre dans la journée.

100 : Un bénévole deux ou trois jours par trimestre pour soulager mon épouse.

102 : Que les centres d'accueil de jour soient plus nombreux, que le personnel qui y travaille soit bienveillant et compréhensif, que le conjoint soit véritablement aidé et sans angoisse, par rapport aux activités de stimulation qui devraient y être pratiquées.

104 : Je ne pense pas que l'on puisse améliorer notre qualité de vie tant que l'on ne trouve pas l'origine de la maladie.

106 : Plus d'informations auprès du public afin qu'il connaisse la maladie. Dons plus importants pour faire avancer la recherche. Revoir "la formule" d'aide à domicile. Verser une pension d'invalidité aux personnes qui ont des faibles revenus.

107 : Gymnastique aquatique.

108 : Accélérer la recherche pour nous soulager.

112 : Je suis dans une maison de retraite où je reçois beaucoup de chaleur humaine et de compréhension je suis autonome grâce à un déambulateur.

- 117 : Un corps médical plus à l'écoute. Reconnaissance des handicaps provoqués par la maladie.
- 118 : Que ces recherches sur le cerveau aboutissent finalement à une certaine "potion magique" qui changerait la vie des parkinsoniens et d'autres malades du cerveau.
- 119 : Le parkinsonien a tendance à se replier sur lui-même, à mal vivre sa maladie. Je pense qu'il faut le faire participer, qu'il retrouve la joie de vivre, qu'il vienne à des réunions pour sortir de son isolement.
- 123 : Rencontres; échanges; loisirs.
- 124 : L'aide à domicile. La présence d'un accompagnant quand on vit seul(e).
- 125 : Bénéficiaire de cures, de relaxation prise en charge par la caisse.
- 127 : Places de stationnement réservées.
- 129 : Surtout activer la recherche.
- 136 : Une meilleure connaissance de la maladie par le grand public.
- 140 : Formation spécialisée des kinésithérapeutes.
- 143 : Être mieux suivi en cas d'urgence, en milieu hospitalier, par des médecins qui connaissent la maladie, des médecins compétents, et la soigner sans drogue.
- 148 : Que les chercheurs trouvent une solution pour guérir cette maladie très invalidante.
- 154 : Ne pas les laisser seuls.
- 167 : Toutes les actions personnalisées, car les collectives supposent une bonne forme (déplacements).
- 170 : C'est avant tout à l'accompagnant d'améliorer la qualité de vie des parkinsoniens.
- 173 : Promouvoir l'éducation thérapeutique, les ateliers d'expression sous toutes leurs formes, des centres spécialisés pour l'accueil des PcP invalides.
- 176 : Sensibiliser notre entourage quotidien par le port d'un petit gadget : « Pins, rosette » etc. banalisé pour éviter le risque de ségrégation. Information faite dans la presse une fois la demande faite. En règle générale, les personnels des S. M., de la banque, de la restauration, etc. qui me connaissent sont prévenants.
- 178 : La rééducation peut être ? Matériel adapté.
- 179 : Que les subventions pour l'aide à domicile soient plus conséquentes pour les parkinsoniens aux faibles revenus.
- 180 : Aider les familles pécuniairement pour faciliter l'aide à domicile.
- 181 : Que l'association ait plus de subventions pour que l'on puisse se rencontrer chaque semaine. Actuellement, on se réunit une fois par mois.
- 182 : Organiser des rencontres en allant chercher les malades qui refusent de sortir de chez eux afin de les faire sortir de leur isolement dans lequel beaucoup se complaisent.
- 184 : Je suis neuro-stimulée. Demande de personnel qualifié.
- 186 : Bénéficiaire de plus d'aides.
- 190 : Que le milieu médical soit mieux informé.
- 195 : L'évolution des recherches et des traitements.
- 198 : De la gentillesse, de l'amour.
- 202 : Que soit mis en place des maisons spécialisées dans les soins aux parkinsoniens avec possibilité d'accueil des familles.
- 204 : Que la recherche avance
- 205 : Davantage d'heures d'aide ménagère.
- 206 : Faire de la gymnastique douce; participer à des sorties accompagnées.
- 214 : Des structures d'accueil plus nombreuses et adaptées pour les loisirs.
- 215 : Une aide financière égale pour tous. Des aménagements pour l'accessibilité en général.

216 : Faciliter les déplacements pour se rendre chez les commerçants.  
218 : Que les accompagnants soient formés pour bien comprendre la maladie. Faire des séances de kiné. Faire partie d'une association.  
219 : Aides aux déplacements pour diverses rencontres (réunions, etc.).  
224 : Nouveaux médicaments.  
225 : Assister psychologiquement les parkinsoniens. Bien adapter les médicaments à chaque personne. Augmenter les visites chez le neurologue.  
228 : Mieux informer les milieux hospitaliers.  
230 : Dans les hôpitaux, le personnel soignant devrait être mieux formé à la MP pour ne plus nous considérer/traiter d'emblée comme des ivrognes, et pour comprendre que nos médicaments doivent être pris à heure précise et pas seulement lors de leur ronde.  
232 : Actions d'information dans les hôpitaux et même dans les services de neurologie des CHU, dans les établissements de convalescence, les maisons de retraite, de leur spécificité de la maladie de Parkinson, notamment en matière de traitement. Il n'est plus une mire de la dictature des infirmiers ou des aides-soignantes sur les horaires et les soins qui sont en fait propres à chaque malade.  
233 : La création de maisons d'accueil spécialisées, temporaires ou non.  
234 : Plus d'heures à domicile quand il est encore temps.  
235 : Avoir plus d'associations. Avoir la possibilité d'être neurostimulée, car les médicaments et leurs effets secondaires, c'est terrible.  
236 : Aide à domicile.  
237 : Information sur la maladie et son évolution.  
241 : Aider à une prise en charge personnelle. Activités en groupe, pas seulement avec des parkinsoniens.  
243 : L'information.  
247 : Faire connaître la maladie auprès des soignants et auprès de tous.  
248 : Aide à domicile.  
249 : Œuvrer pour la recherche.  
251 : Les déplacements.  
253 : Être à l'écoute du patient, ce que les médecins n'ont pas toujours le temps de faire.  
257 : Pas assez de recul pour répondre.  
258 : Il serait souhaitable d'avoir des lieux de santé spécialisés pour parkinsonien. Il en existe en Allemagne.  
259 : Pouvoir parler avec quelqu'un qui me rassure et m'apaise.  
267 : Pour certains malades (pas pour moi) plus d'humanité, de tact, de compréhension de la part de certains spécialistes lors du diagnostic de la maladie.  
269 : Donner plus de moyens aux associations. (Il y a de nets progrès dans ce sens. Chacun le reconnaît.).  
270 : Création d'une association qui aiderait les conjoints des parkinsoniens.  
271 : Convivialité entre nous malades et accompagnants. (Secteur)  
272 : Plus de contacts humains seraient nécessaires, en groupe ou à domicile.  
273 : Améliorer l'accompagnement, l'encadrement et la prise en charge des malades à domicile. Favoriser la recherche pour trouver l'origine de la maladie et trouver le traitement efficace.  
278 : Gymnastique collective par kiné, documentée, sur la maladie. Pas assez de soutien publicitaire, par les médecins, et même par les neurologues et même certains membres de l'association. Pourtant énormes bienfaits sur tout : mobilité, phonique, déblocages, etc.

- 281 : Plus de crédits recherche pour le fonctionnement et les associations.
- 282 : Plus de recherche dans les traitements (horaires).
- 284 : Pouvoir aller dans des centres spécialisés de rééducation. Centres de cure dans une région permettant aux malades une meilleure qualité de vie et d'être compris par du personnel qualifié. Faire travailler le cerveau, bénéficier d'orthophonie, de soins adaptés, pouvoir parler des traitements avec les neurologues, etc.
- 287 : La recherche.
- 292 : Covoiturage afin de participer davantage aux activités.
- 293 : Maisons d'hébergement (structurées) unités de 15 malades.
- 295 : Des rencontres sur les lieux de vie avec informations et divertissements.
- 305 : Dès la position en ALD par la sécurité sociale, la délivrance de la carte d'invalidité et de stationnement devrait être systématique, et ne pas représenter un parcours du combattant...
- 306 : Que la recherche avance.
- 307 : Je ne sais pas.
- 312 : Communication.
- 314 : Cours de gymnastique; d'entretien physique.
- 315 : Favoriser la création de groupes de malades pour pratiquer dans la bonne humeur de la kiné spécialement adaptée à notre maladie. Cf. exemple sur St Nazaire.
- 317 : Centres adaptés aux parkinsoniens et à leur portée pour une bonne prise en charge de séjours pouvant permettre de mieux comprendre la maladie, mieux la soigner (kinésithérapeute, piscine ; etc.) voir aussi la place des accompagnants ; leur rôle.
- 328 : Je ne sais pas pour l'instant.
- 336 : La marche ; le sport (navigation informatique).
- 337 : Les amener à se rencontrer plus souvent. Mais cela est difficile par leur éparpillement géographique.
- 340 : Avoir des rendez-vous plus fréquents avec le neurologue une meilleure communication entre médecin traitant et neurologue.
- 341 : Plus de communication externe pour informer \_ Plus d'aide personnalisée \_ plus d'aide aux malades.
- 342 : Etre actif.
- 343 : Qu'ils soient bien entourés, compris, qu'on rapporte tout ce qui peut leur faire plaisir, plus de voiture pour handicapés pour pouvoir partir à la journée. Dans les hôpitaux, nous ne sommes pas compris par les médecins neurologues. Le principal serait de prendre le malade dans sa globalité, ce qui n'est pas le cas.
- 345 : Difficile à dire; une meilleure écoute; une meilleure assistance.