

VIAVOICE

MALADIE DE PARKINSON ET
RÉÉDUCATION EN
KINÉSITHÉRAPIE ET
ORTHOPHONIE



FRANCE
PARKINSON

2022

Maïder Beffa, Elise Cathala, Margot Hoché

Viavoice

Etudes, Conseil, Stratégie

9 rue Huysmans, 75 006 Paris

01 40 54 13 90

www.institut-viavoice.com

Retrouvez toutes nos
actualités :



SOMMAIRE

STRUCTURE DE
L'ÉCHANTILLON
P. 3

SYNTHÈSE DES
ENSEIGNEMENTS
P. 4

RÉSULTATS DÉTAILLÉS
P. 8

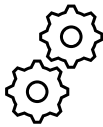
LES CHIFFRES
MARQUANTS DE
L'ÉTUDE
P. 50

ACCÈS AUX SOINS
DE RÉÉDUCATION
EN
KINÉSITHÉRAPIE
1. P. 11

ACCÈS AUX SOINS
DE RÉÉDUCATION
EN ORTHOPHONIE
2. P. 28

TEMPS INTENSIF
DE RÉÉDUCATION
GÉNÉRALE
3. P. 43

MODALITÉS DE RÉALISATION




Etude réalisée en ligne et par questionnaire papier du 5 septembre au 28 octobre 2022.



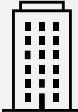
Auprès d'un échantillon de 1642 personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

- 193 ont répondu par questionnaire papier (un public qui s'avère plus âgé, plus éloigné des centres urbains et atteint par la maladie depuis plus longtemps)
- 1449 ont répondu en ligne

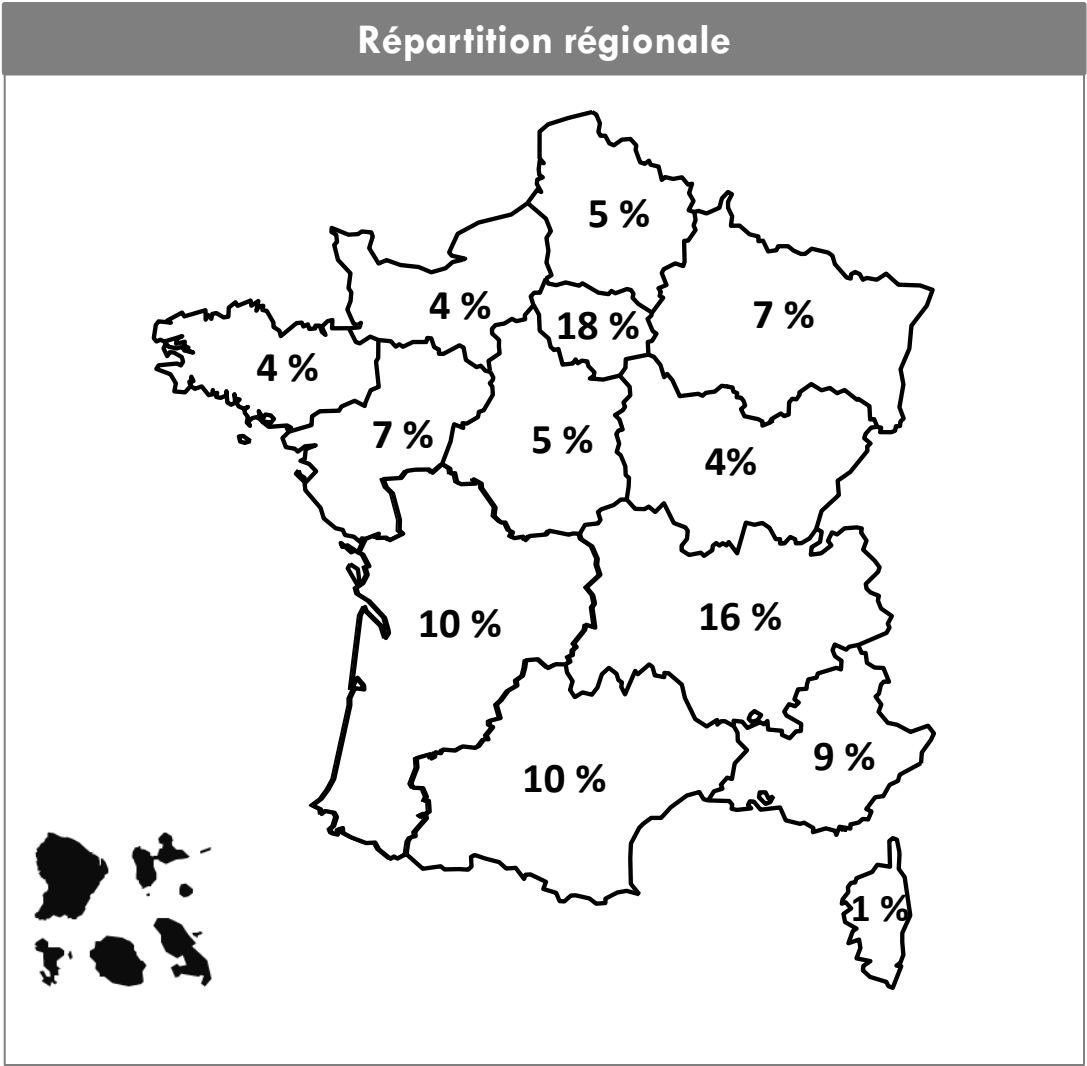
Afin de faciliter la lecture des enseignements, l'ordre de présentation des questions dans le rapport est différent de celui du questionnaire conçu pour l'enquête.

	Genre	Femmes	47 %
		Hommes	53 %

	Age	18-24 ans	
		25-34 ans	<1 %
		35-49 ans	2 %
		50-59 ans	10 %
		60-69 ans	32 %
		70-79 ans	42 %
		80 ans et plus	13 %

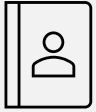
	Habitat	Communes rurales	18 %
		2000 à 19 999 habitants	16 %
		20 000 à 99 999 habitants	15 %
		100 000 habitants et plus	34 %
		Agglomération parisienne	16 %
		Non réponse	1%

Situation professionnelle	Actifs	10 %
	Inactifs...	90 %
	... dont retraités	85 %





SYNTHÈSE DES ENSEIGNEMENTS



En moyenne, le diagnostic de la maladie a été effectué lorsque le patient **avait 61 ans**. La majorité des répondants (96 %) a un **traitement médicamenteux** pour traiter la maladie de Parkinson. La prise en charge de la maladie s'effectue pour 99 % des patients du questionnaire papier par un **neurologue**, et plus d'un patient sur deux (58 %) est également suivi par un **médecin traitant**. Une majorité des patients déclare **pratiquer une activité physique**. En effet, la marche à pied, les balades et les randonnées sont pratiquées par 65 % d'entre eux, et 30 % des patients déclarent avoir une activité physique adaptée (APA).

Des soins de rééducation en kinésithérapie et orthophonie plébiscités par les patients atteints de la maladie de Parkinson...

Des bénéficiaires de soins de rééducation globalement satisfaits

- Premièrement, la **prise de rendez-vous des soins rééducatifs est raisonnable**, en effet, pour 8 bénéficiaires de soins de kinésithérapies sur 10, le premier rendez-vous a été obtenu en moins d'1 mois (39 % en quelques jours seulement). Concernant les soins en orthophonie, pour près de 7 répondants sur 10, le premier rendez-vous a été obtenu en moins d'1 mois (27 % en 1 à 2 semaines).
- Les bénéficiaires de kinésithérapie sont globalement satisfaits de leur rééducation qui obtient une évaluation moyenne de **7,3/10**. Concernant les bénéficiaires de soins d'orthophonie, 63 % des bénéficiaires sont très satisfaits des soins d'orthophonie, l'évaluation moyenne atteint le score de **7,6/10**.
- **Cette satisfaction s'explique notamment par les effets positifs de la rééducation sur les patients**, en effet, 70 % des patients actuellement en cours de soins de kinésithérapie déclarent parvenir à conserver les progrès gagnés par cette rééducation et 62 % des patients en cours de parcours en orthophonie déclarent conserver les progrès réalisés.
- De plus, cette enquête nous révèle que **l'activité physique adaptée couplée au parcours de rééducation en kinésithérapie** apparaît comme un élément explicatif du maintien des progrès acquis par la rééducation : 82 % des bénéficiaires de soins kinés qui pratiquent une activité physique adaptée conservent les progrès acquis alors que ceux qui ne pratiquent aucune activité sont 60 % à déclarer ne pas les conserver. Dans ce sens, près de 7 répondants sur 10 sont intéressés par un « Parcours sportif » hebdomadaire chez un professionnel en kinésithérapie, et près de 8 sur 10 auprès des moins de 60 ans.
- Conscients des bénéfices de la rééducation, les profils les plus investis se montrent d'ailleurs les plus satisfaits : 71 % de ceux qui ont bénéficié de séances de rééducation via la méthode LSVT® sont très satisfaits de leurs soins d'orthophonie (vs 63% au global) et 63 % de ceux qui ont bénéficié de séances de rééducation via la méthode LSVT Big® sont très satisfaits de leur soins de kinésithérapie (vs 53% au global) . Par ailleurs, 9 bénéficiaires des temps intensifs de rééducation générale (type stage) spécifiquement adaptés à la maladie de Parkinson sur 10 sont satisfaits.

Malgré un bilan positif, l'enquête patient nous a permis de pointer du doigt certaines disparités d'accès et de laisser les patients s'exprimer sur leurs frustrations vis-à-vis des soins rééducatifs.

Pour autant, des difficultés d'accès aux soins qui demeurent...

Même si de nombreuses personnes atteintes de la maladie de Parkinson ont pleinement intégré la kinésithérapie et l'orthophonie dans leur parcours de soin, **d'autres restent encore trop confrontées à des difficultés d'accès**. Au global, **31 % des répondants atteints de la maladie ont déjà souhaité bénéficier de soins mais ont dû y renoncer faute d'accès**.

Les difficultés d'accès aux soins de kinésithérapie et d'orthophonie semblent relever **de deux écueils largement restitués : la difficulté à trouver un professionnel (à la fois formé à la maladie de Parkinson et présent sur le territoire) et le manque de prescription de la part d'un tiers**.

- 58 % des personnes n'ayant pas suivi de soins de kinésithérapie et 35 % des personnes n'ayant pas suivi de soins d'orthophonie alors qu'elles le souhaitaient ne l'ont pas fait faute de trouver un professionnel.
- Des territoires apparaissent particulièrement sous-dotés en professionnels de soin, c'est notamment le cas de la région parisienne, des communes rurales et des petites villes
- Les 38 % et 39 % qui considèrent que les soins de kinésithérapie et d'orthophonie sont difficiles à mettre en place sur leur territoire estiment que c'est parce qu'il est difficile de trouver un professionnel formé à la maladie de Parkinson (72 % pour les soins en kiné, 55 % pour les soins en ortho)
- De plus, 18 % des personnes n'ayant pas suivi de soins de kinésithérapie et 34 % des personnes n'ayant pas suivi de soins d'orthophonie ne l'ont pas fait car personne ne leur a suggéré

On constate surtout un hiatus entre l'accès aux soins d'orthophonie et l'accès aux soins de kinésithérapie : en effet, la spécialité orthophonie apparaît à la fois moins conseillée et moins mise en place dans la prise en charge de la maladie de Parkinson.

... et des soins encore trop peu adaptés aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson

Etant donné qu'ils peinent à trouver un professionnel formé à la maladie, **les patients qui accèdent à des soins regrettent ensuite que ceux-ci ne soient pas adaptés à leur profil**.

- En écho avec la première étude menée par l'institut Viavoice pour *France Parkinson* qui révélait que les kinésithérapeutes s'estimaient moyennement compétents sur la prise en charge rééducative de Parkinson, 41 % de ceux qui ont suivi des séances déclarent que **leur kinésithérapeute pourrait être mieux formé**. Un score de 22 % pour ceux qui émettent une opinion sur leur orthophoniste.
- **Les soins très spécifiques sont finalement peu proposés**, puisque 15 % des personnes qui ont suivi des soins de kinésithérapie et 34 % de ceux qui ont suivi des soins d'orthophonie l'ont fait via la méthode « LSVT® ». Les trois quarts des répondants n'ont jamais suivi de temps intensif de rééducation générale (type stage) spécifiquement adapté à la maladie de Parkinson. Des soins qui semblent pourtant bénéfiques puisque ceux qui les réalisent (stage ou LSVT®) s'avèrent très satisfaits et arrivent davantage à conserver les progrès après les séances
- **Des patients qui sont donc dans l'attente de professionnels de soins qui s'ajustent davantage à leurs besoins et capacités**. Leurs attentes vont différer selon l'avancée dans la maladie : les jeunes patients (jusqu'à 70 ans environ) s'avèrent très demandeurs de séances collectives, conviviales et sportives tandis que les plus âgés souhaiteraient que leur professionnel de soin accepte de se déplacer à domicile

Des axes de réflexion pour améliorer l'accès et les soins de kinésithérapie et d'orthophonie des patients atteints de la maladie de Parkinson

L'IMPORTANCE D'AMÉLIORER L'ACCÈS AUX SOINS POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE DE PARKINSON

- En s'assurant que les médecins et neurologues soient prescripteurs de soins en kinésithérapie et orthophonie
- En répartissant l'offre de soins (notamment dédiée à la rééducation des personnes atteintes de Parkinson) sur tout le territoire

L'IMPORTANCE D'ADAPTER LES SOINS À LA MALADIE ET AU PATIENT

- En améliorant la formation des professionnels de soin afin qu'ils proposent des rééducations spécifiques pour personnes atteintes de la maladie de Parkinson et qu'ils s'adaptent mieux aux patients
- En s'assurant que les soins proposés prennent en compte les différents stades et âges de la maladie (des séances plus conviviales, collectives et sportives pour les plus jeunes, des séances à domicile pour les plus âgés)
- En motivant la personne atteinte de la maladie de Parkinson et en l'accompagnant dans l'acceptation de sa maladie



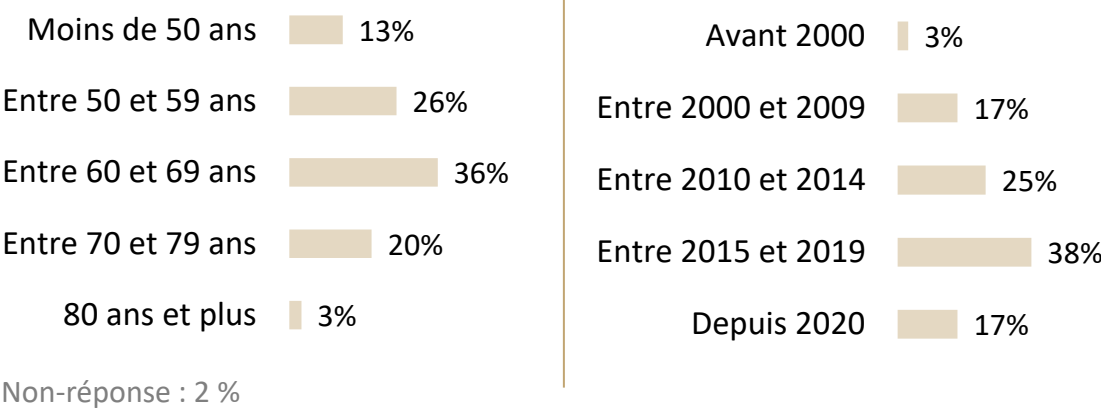
RÉSULTATS DÉTAILLÉS

Etat du patient

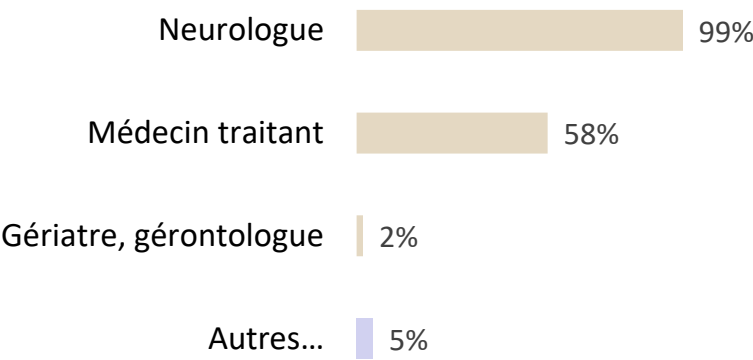


Diagnostic de la maladie du patient

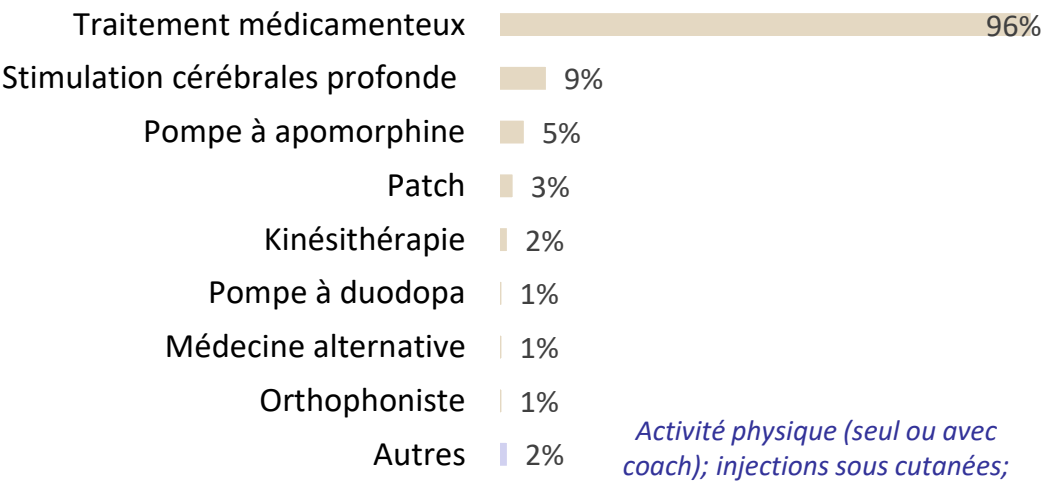
En moyenne, le diagnostic de la maladie a été effectué lorsque le patient avait **61 ans**



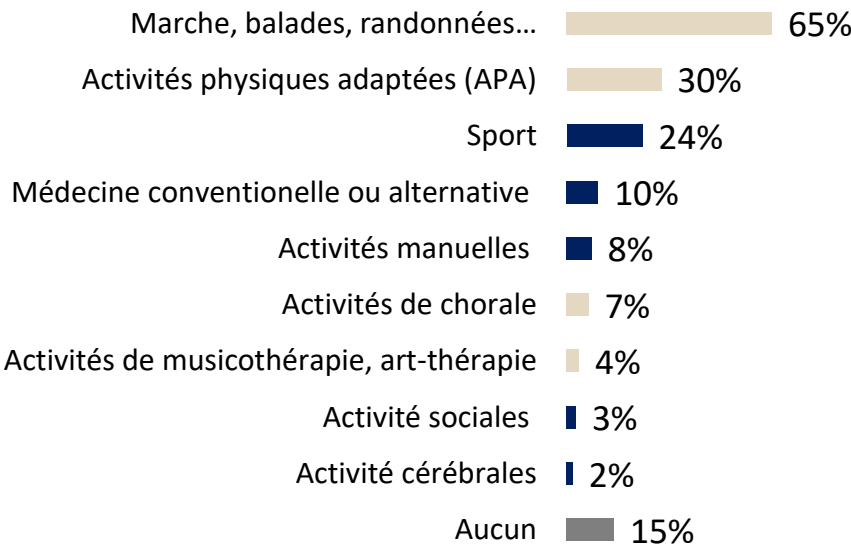
Suivi de la maladie du patient *



Traitements du patient



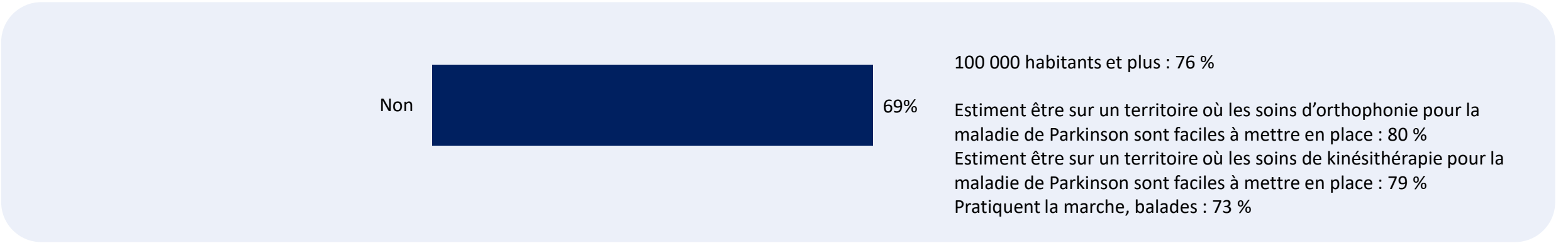
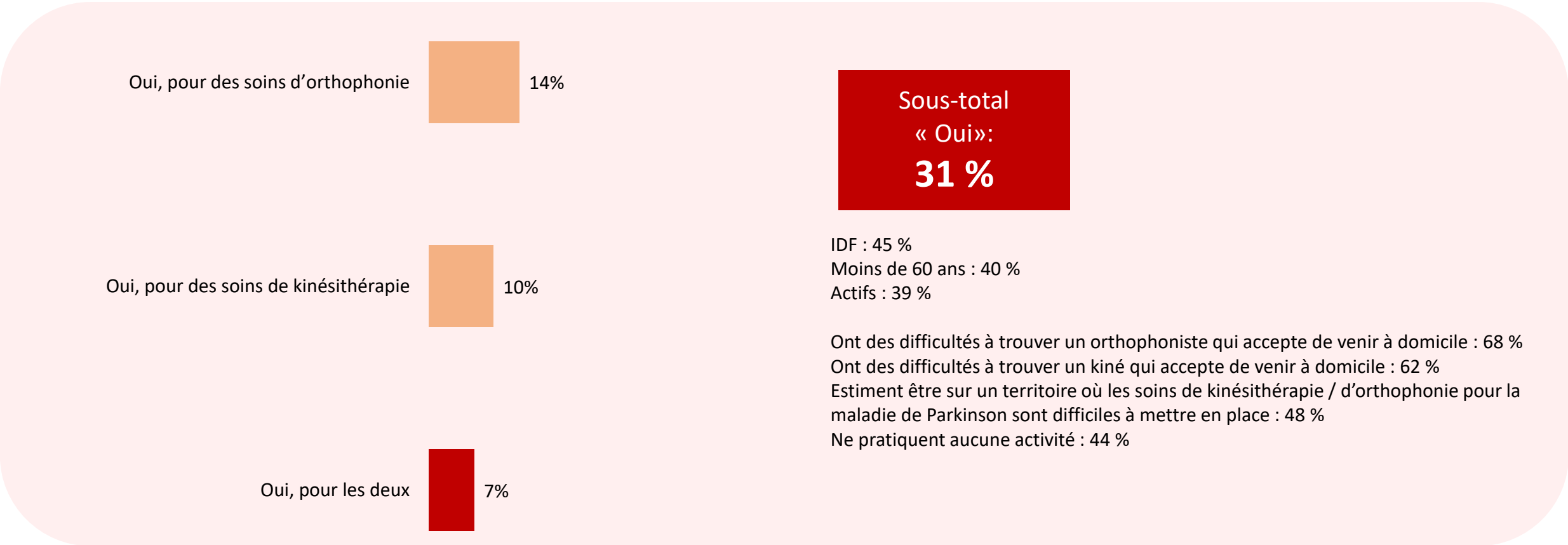
Activités du patient



* Base faible : uniquement questionnaire papier

Base : Ensemble (1642 personnes)

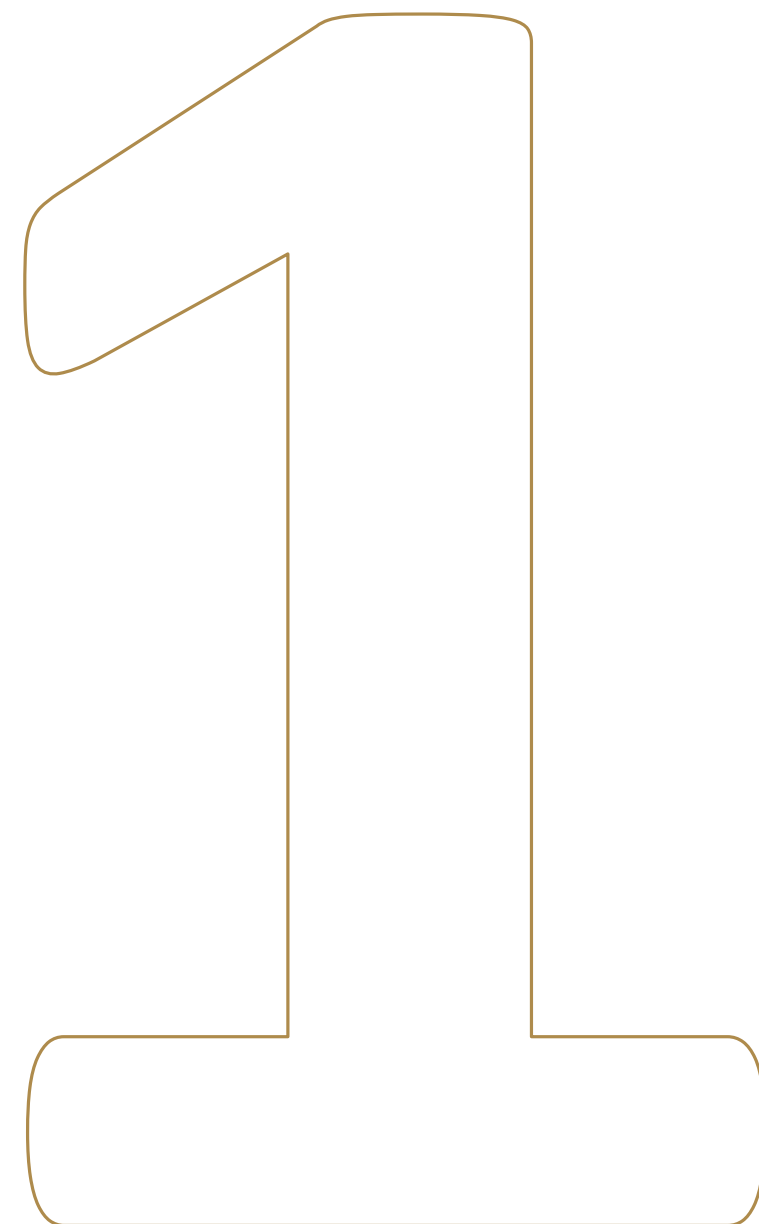
Vous êtes-vous déjà trouvé dans la situation de souhaiter bénéficier de ces soins mais de devoir y renoncer, faute d'accès ?



Accès aux soins de rééducation en kinésithérapie

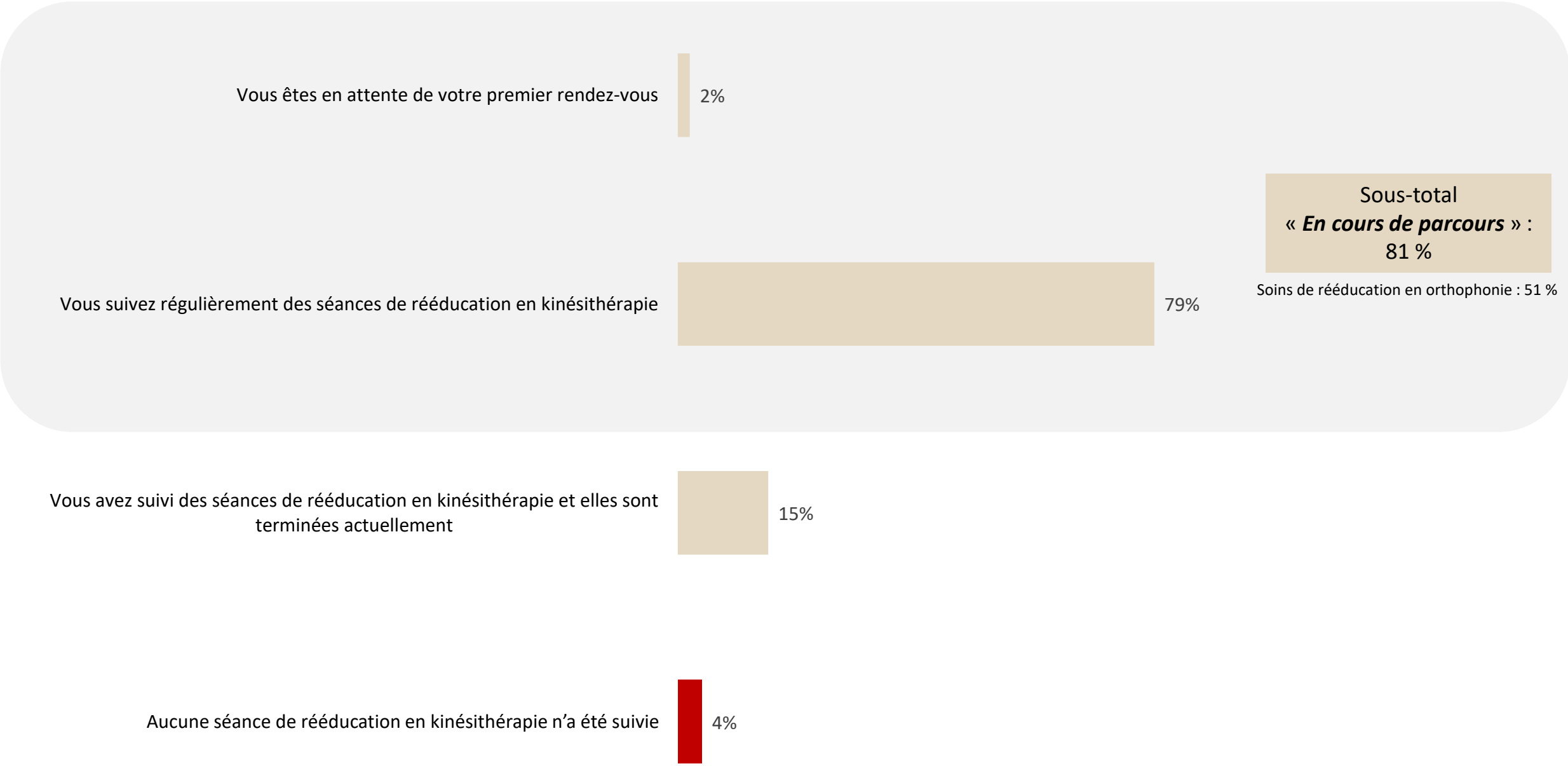
94 % de l'échantillon ont eu accès à des soins de **kinésithérapie** depuis que la maladie a été diagnostiquée (même s'ils ne les ont finalement pas suivis)

- Dont 86 % en cabinet et 16 % à domicile



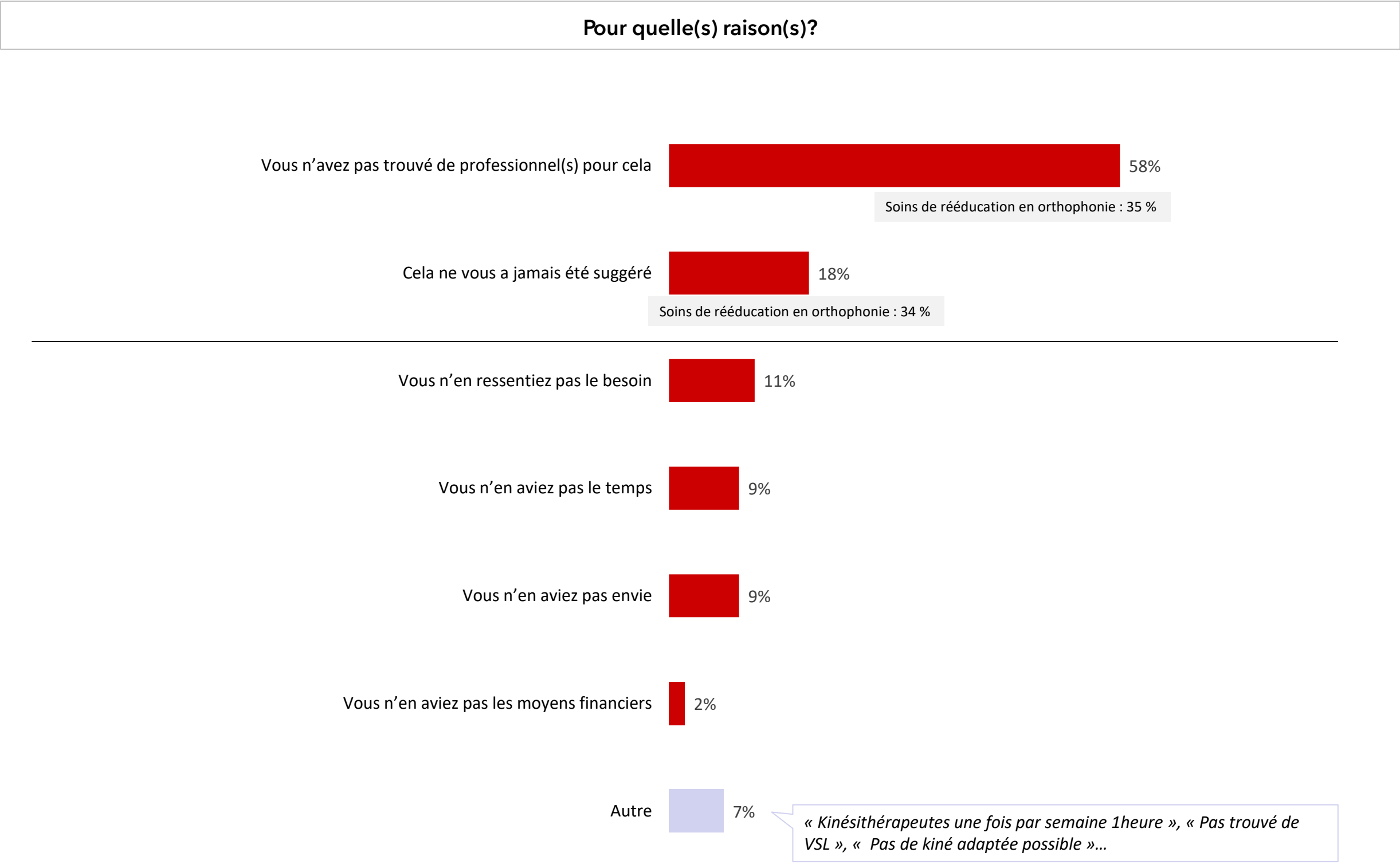
Base : Ont accès à des soins ou ont souhaité avoir accès à des soins en kinésithérapie (1402 personnes). Question posée en ligne.

Aujourd’hui, où en êtes-vous dans votre parcours de soins de rééducation en kinésithérapie ?



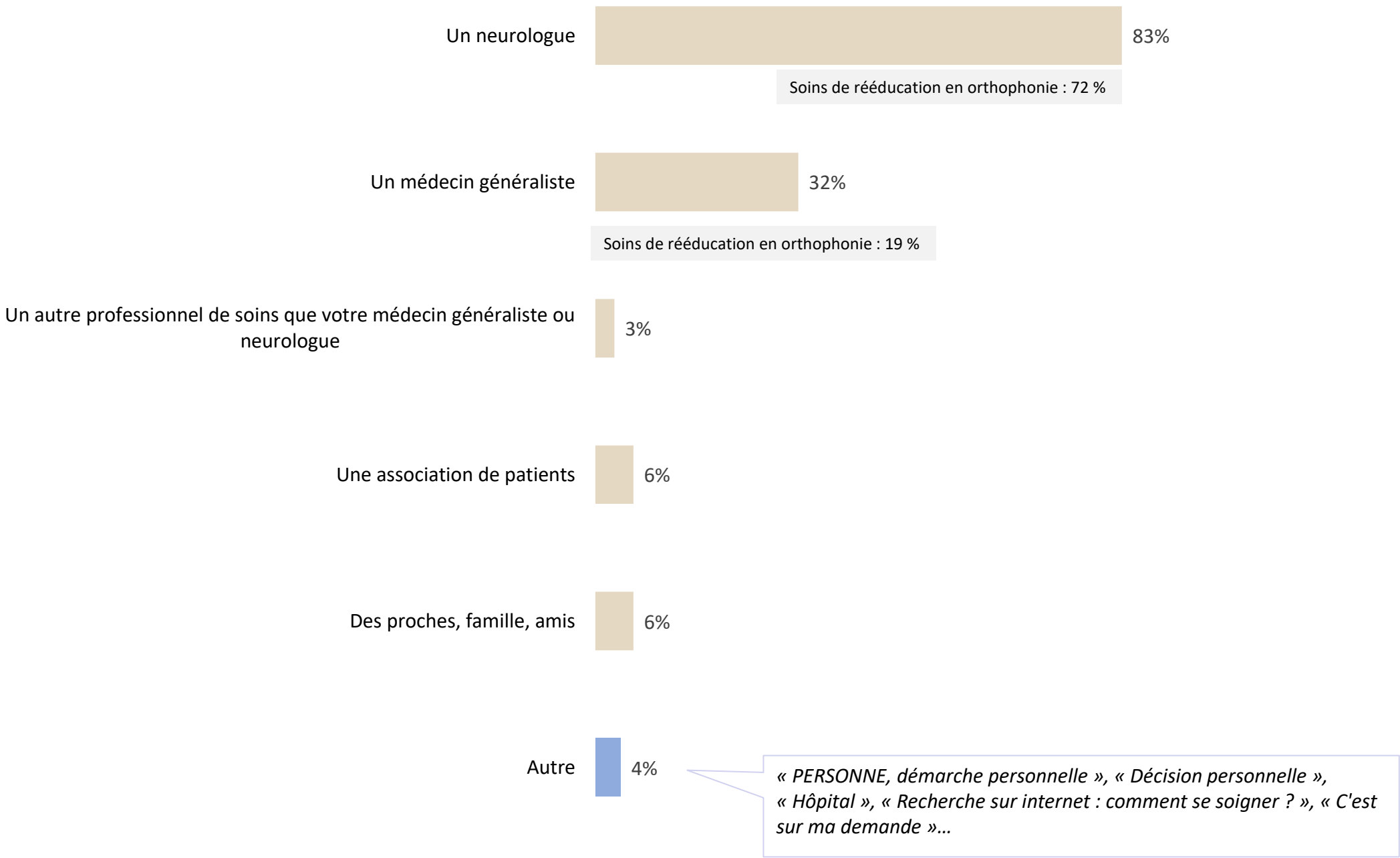
Base : N'ont suivi aucune séance de rééducation en kinésithérapie (57 personnes). Question posée en ligne. Plusieurs réponses possibles, total supérieur à 100 %

Attention base faible



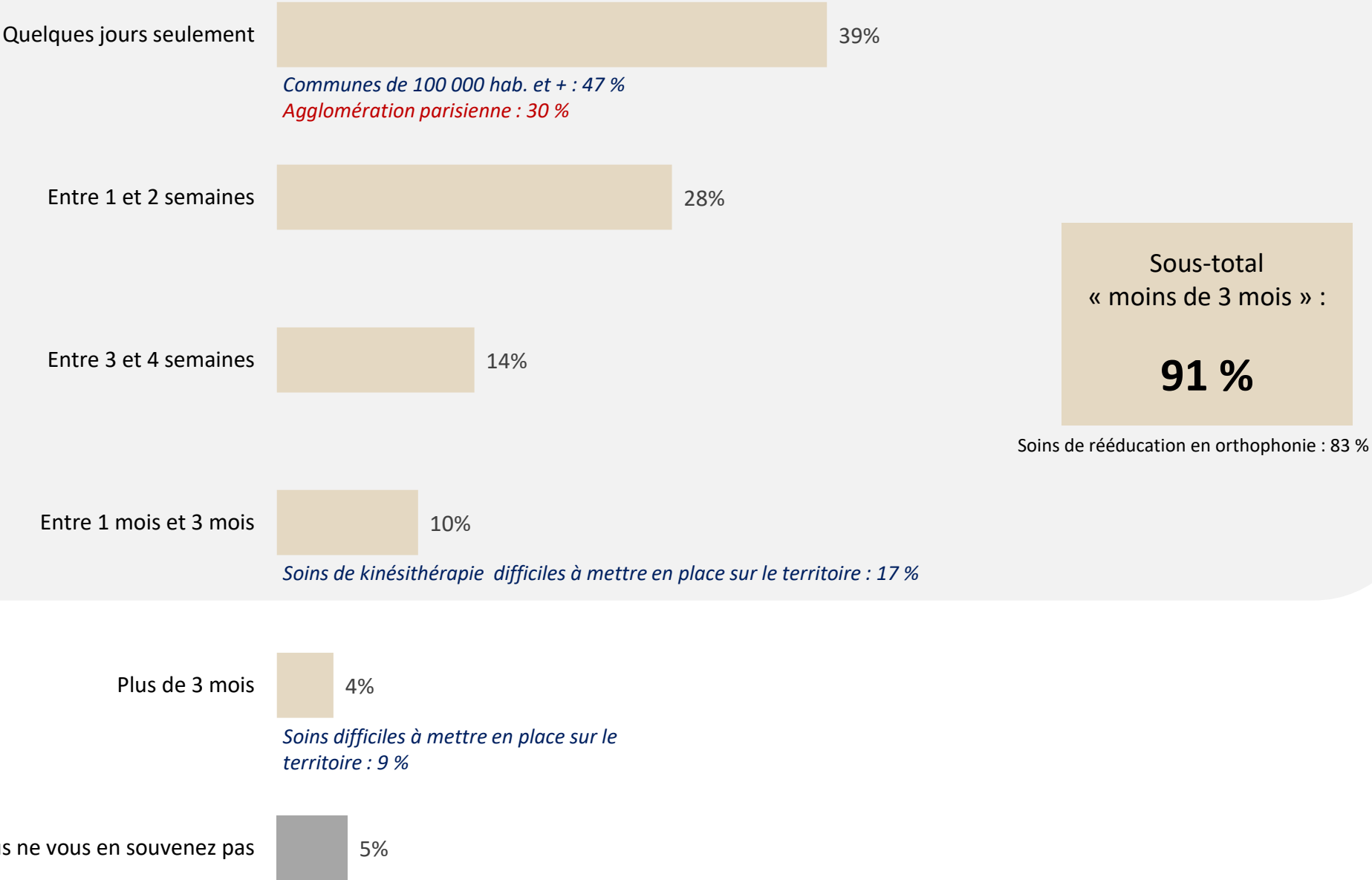
Base : Ont suivi, suivent ou sont dans l'attente de suivre des séances de kinésithérapie (1345 personnes). Question posée en ligne. Plusieurs réponses possibles, total supérieur à 100 %

Qui vous a conseillé cette rééducation de kinésithérapie ?



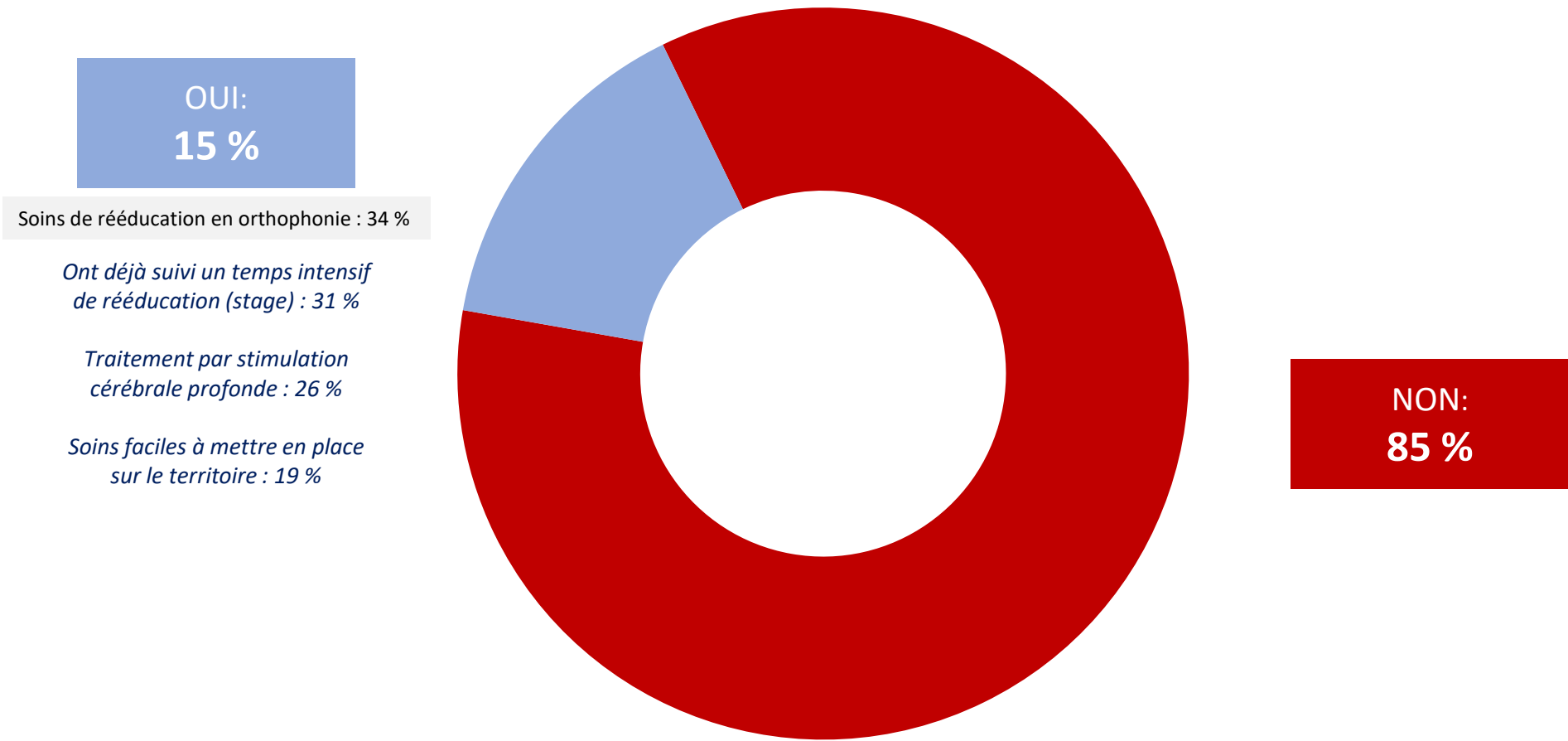
Base : Ont suivi ou suivent actuellement des séances de kinésithérapie (1323 personnes). Question posée en ligne.

Sous quel délai avez-vous pu obtenir un premier rendez-vous avec le professionnel de kinésithérapie?



Base : Ont suivi ou suivent actuellement des séances de kinésithérapie (1516 personnes). Question posée en ligne ou par questionnaire papier (base ensemble pour la version papier).

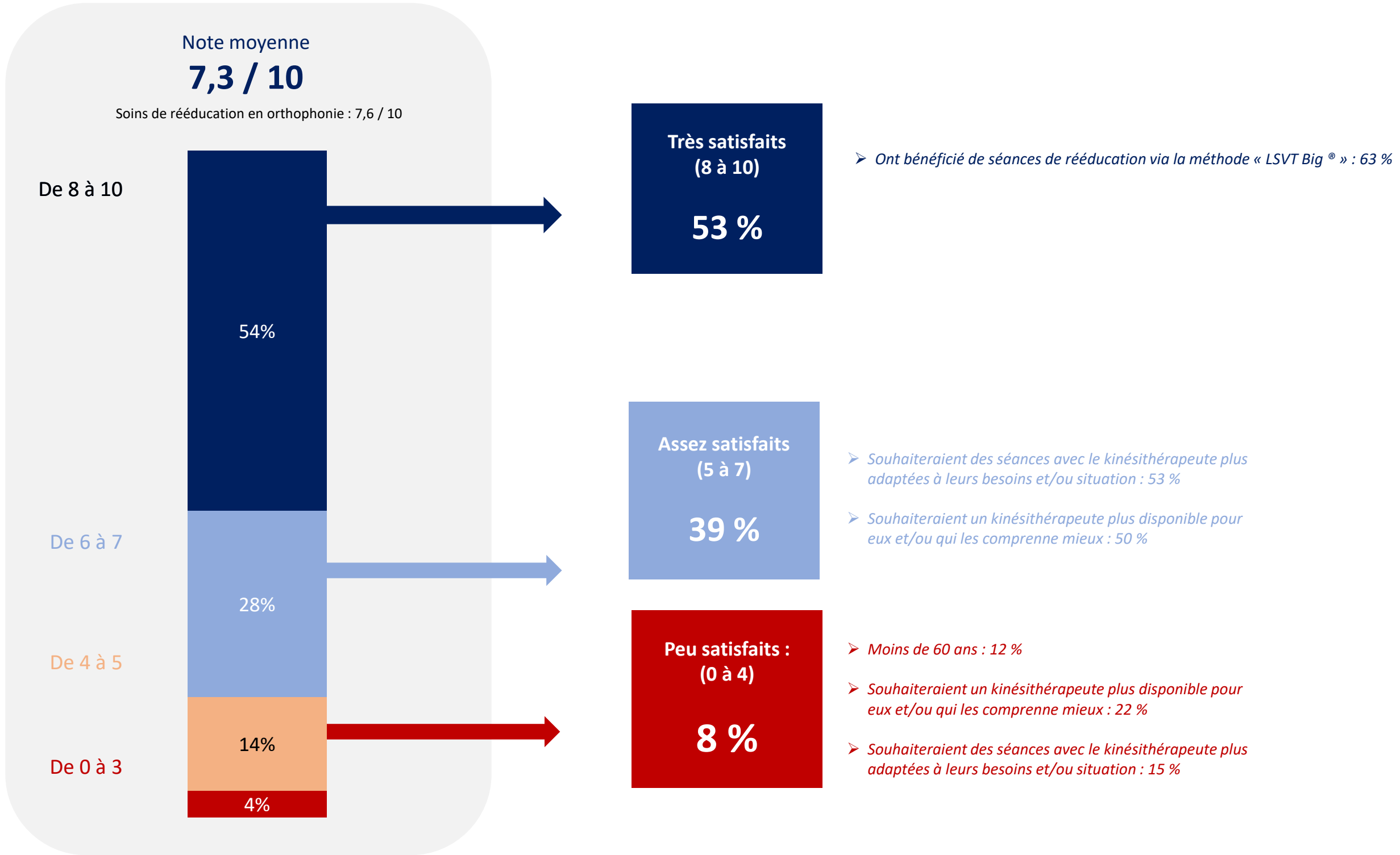
Avez-vous bénéficié de séances de rééducation via la méthode « LSVT Big[®] », séances spécifiques pour personnes ayant la maladie de Parkinson ?



Base : Ont suivi ou suivent actuellement des séances de kinésithérapie (1502 personnes). Question posée en ligne et par questionnaire papier.

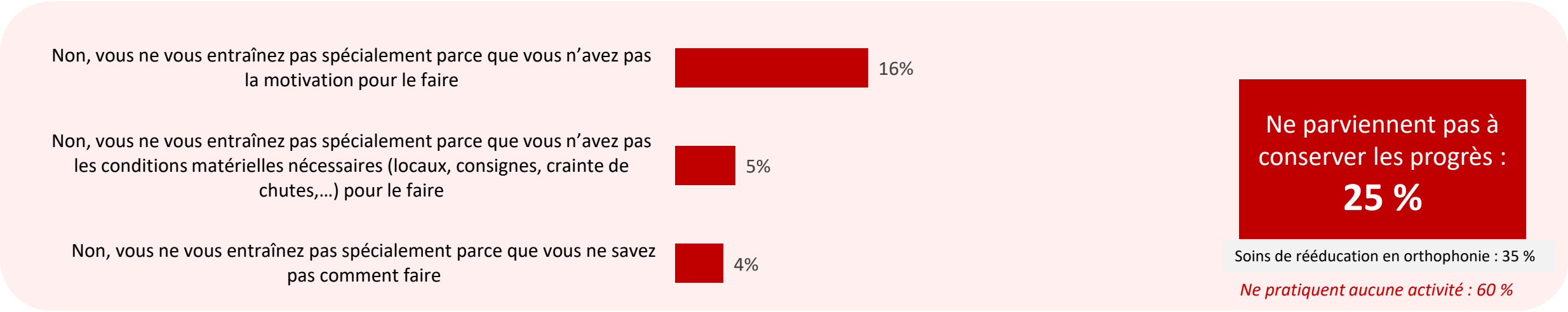
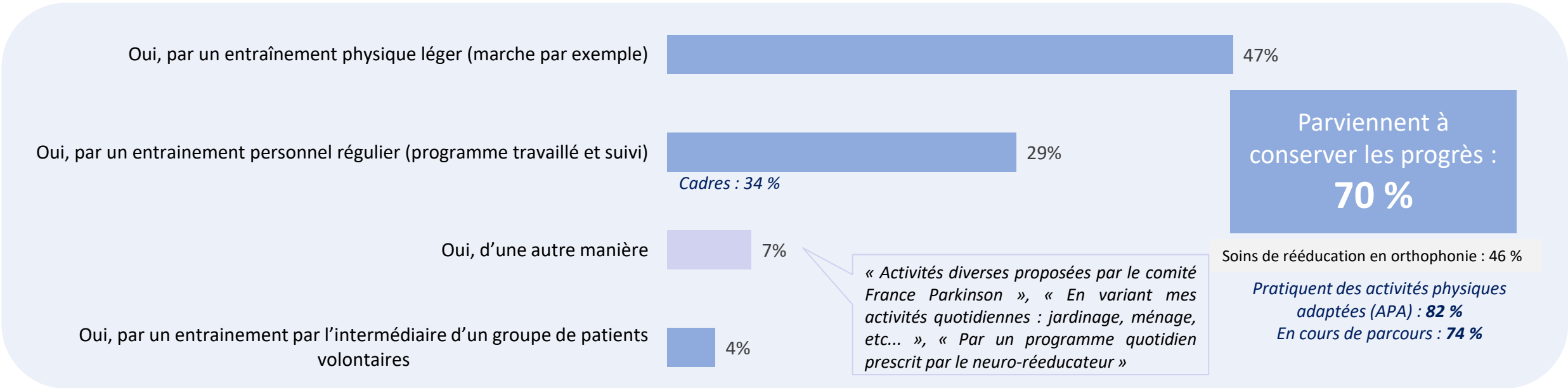
Sur une échelle de 0 à 10, à quel point êtes-vous satisfait de ces soins de kinésithérapie ?

Merci de mettre une note de 0 à 10. 0 signifiant que vous ne vous estimez pas du tout compétent et 10 que vous vous sentez très compétent. Les notes intermédiaires permettant de nuancer votre jugement



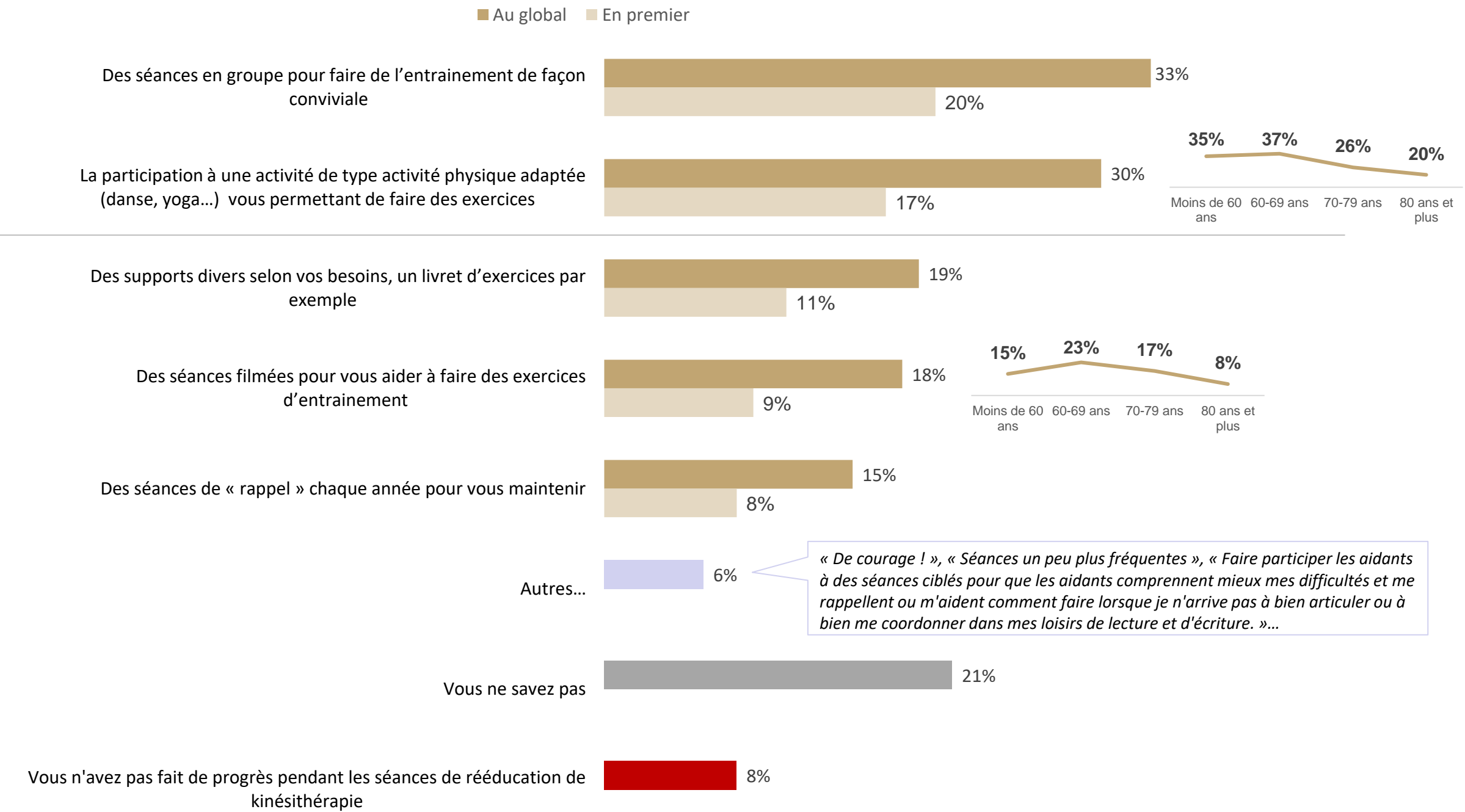
Base : Ont suivi ou suivent actuellement des séances de kinésithérapie (1323 personnes). Question posée en ligne. Plusieurs réponses possibles, total supérieur à 100 %.

Parvenez-vous à conserver les progrès que vous avez pu réaliser / que vous réalisez avec cette rééducation spécifique de kinésithérapie et de quelle façon ?



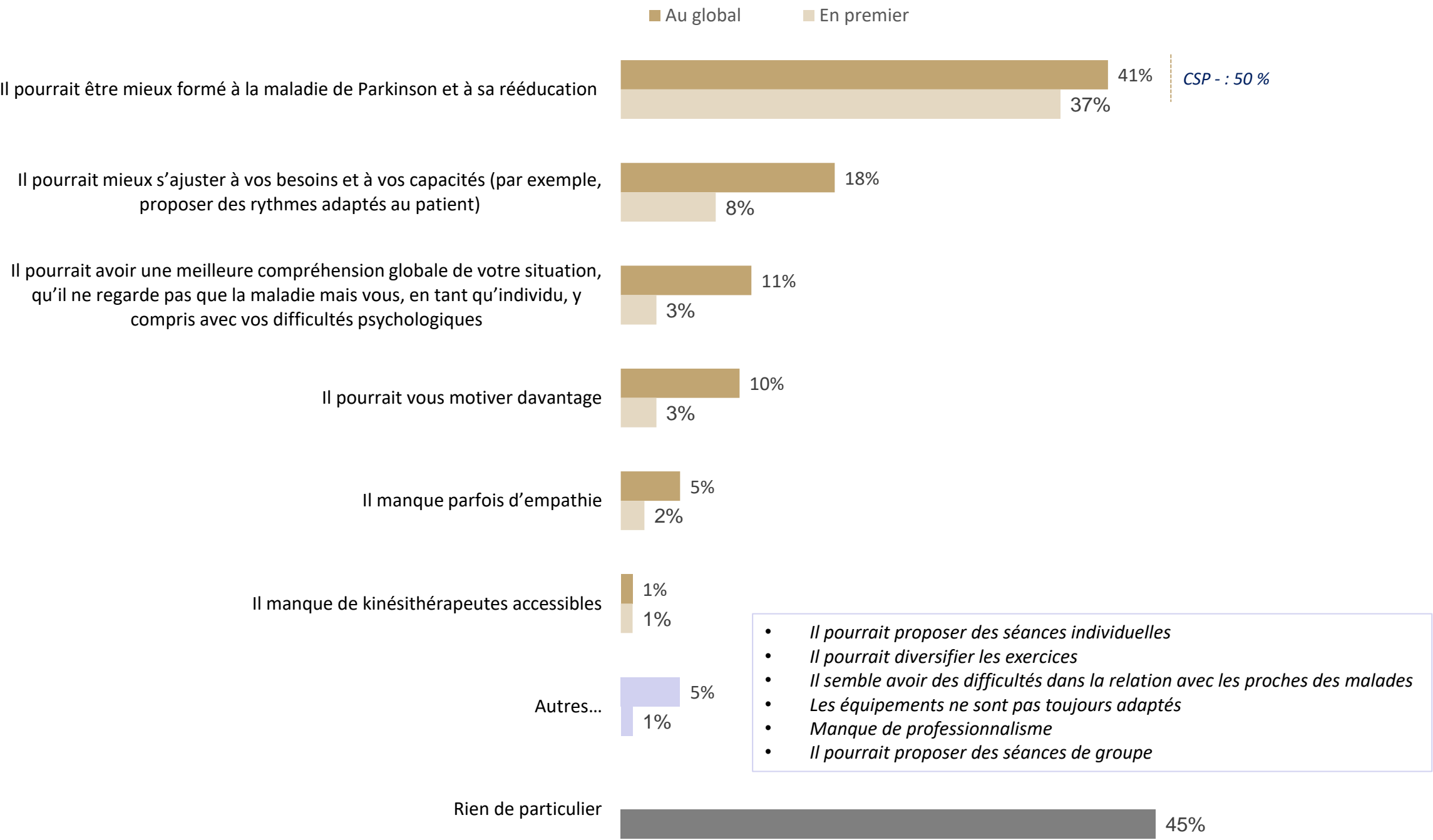
Base : Ont suivi ou suivent actuellement des séances de kinésithérapie (1323 personnes). Question posée en ligne. Plusieurs réponses possibles, total supérieur à 100 %.

De quoi auriez-vous besoin pour vous aider à rester au niveau obtenu en sortant des séances de kinésithérapie ?



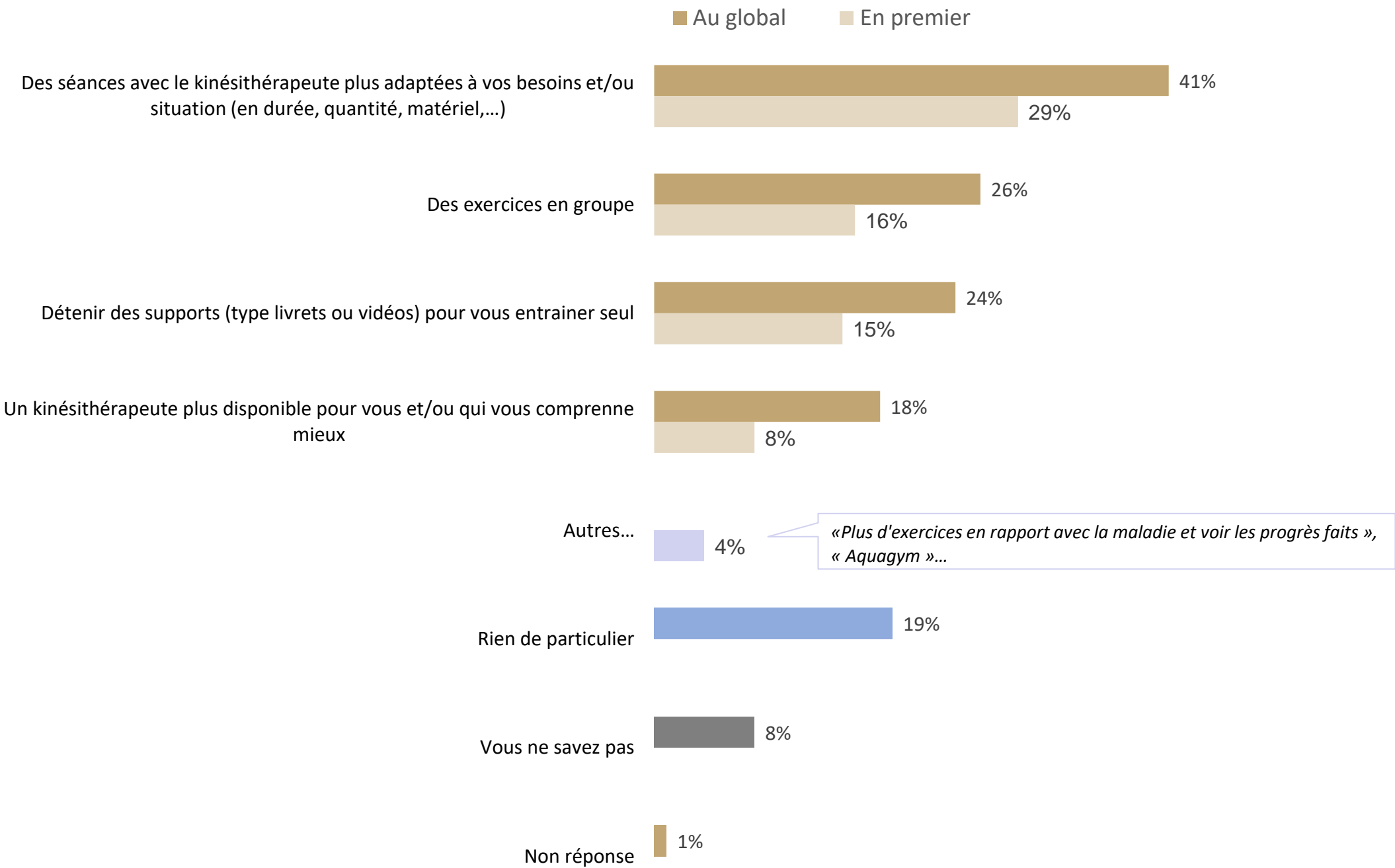
Base : Ont suivi ou suivent actuellement des séances de kinésithérapie (1496 personnes). Question posée en ligne et par questionnaire papier. Plusieurs réponses possibles, total supérieur à 100 %.

Et quels sont les sujets sur lesquels vous identifiez des points d'amélioration pour le professionnel de kinésithérapie ?



Base : Ensemble (1642 personnes). Question posée en ligne et par questionnaire papier. Plusieurs réponses possibles, total supérieur à 100 %.

Si vous pouviez énoncer exactement de quoi vous auriez besoin en termes de rééducation de kinésithérapie, vous diriez...



Base : Ensemble (1449 personnes). Question posée en ligne.

Seriez-vous intéressé par une proposition de réalisation en groupe d'un « parcours sportif » hebdomadaire chez un professionnel de kinésithérapie ?

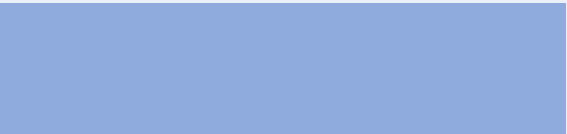
Oui, tout à fait



35%

Actifs : 46 %

Oui, peut être



34%

Sous-total
« Oui »:
69 %

79%

78%

67%

43%

Moins de 60 ans

60-69 ans

70-79 ans

80 ans et plus

Non, je n'apprécie pas ces formats



12%

Sous-total
« Non »:
31 %

Non, je n'ai pas la condition physique pour cela, il me faut une prise en charge individuelle



19%

Base : Ensemble (1449 personnes). Question posée en ligne. Question ouverte, réponses spontanées, total supérieur à 100 %.

Quels sont les freins qui vous semblent majeurs dans l'accès à la rééducation en kinésithérapie ?

18 %	AUCUN FREINS « Accès facile au kiné, très disponible pour moi »; « aucun frein le kiné vient à la maison deux fois par semaine »
32 %	ACCESSIBILITÉ ET DISPONIBILITÉ À DOMICILE « Difficulté à trouver un professionnel formé et se déplaçant à domicile. je suis conscient d'être privilégié à cet égard », « Disponibilité des kinésithérapeutes exerçant près de mon domicile. »...
23 %	MANQUE OU ABSENCE DE CONNAISSANCE ET DE FORMATION À LA MALADIE DE PARKINSON « Avoir une rééducation très ciblée Parkinson en début de maladie », « Des kinésithérapeutes formés à la maladie de Parkinson et disponibles dans nos villes. Ils ont beaucoup trop de patients. », « Disponibilité de kinés sensibilisés à la maladie de Parkinson »...
13 % - DIFFICULTÉS POUR LE MALADE DE PARKINSON	
7 %	DOULEURS / ÉTAT GÉNÉRAL / FATIGUE / ABSENCE D'AUTONOMIE « Ayant une sclérose en plaque associée à la maladie de Parkinson la fatigue est pour moi un frein à la rééducation en kinésithérapie », « Difficulté de respecter et suivre les séances de rééducation à cause des périodes OFF imprévisibles. », « Dans mon cas, j'ai dû stopper la kinésithérapie, en raison de problèmes de santé (sur 6 vertèbres). »...
5 %	MOTIVATION DU PATIENT « L'envie qui manque parfois ! », « La motivation en ce qui me concerne et parfois gros effort à fournir pour aller chez le kiné car bloqué », « Lutte contre le manque de motivation et le manque de moral . »...
2 %	CONSCIENCE / ACCEPTATION DE LA MALADIE « Des freins psychologiques, dans la mesure où il n'y a pas de guérison », « Je ne vois pas d'avancées dans les traitements (modopar), puis à 89 ans le tonus n'y est plus. Mon parkinson se base au niveau des membres inférieurs. », « Vouloir faire tout comme avant, ne pas accepter la maladie, au lieu de lutter être dans le déni »...
1 %	AUTRES Solitude / isolement social

5 %	DURÉE TROP COURTE DES SÉANCES ET SÉANCES PAS ASSEZ NOMBREUSES « La plupart des kinés vous accordent 10mn d'attention par séance », « 20 minutes par semaine, c'est bien trop peu, mais kiné débordé et absent tous les 2 mois car prend systématiquement des vacances sans remplaçant le plus souvent !! », « Le temps consacré par le kiné est limité »...
5 %	RÉPÉTITION ET MANQUE D'ADAPTATION DES SOINS AUX PATIENTS « La lassitude. Aller chez le Kiné 2 fois par semaine est, à la longue, lassant mais ne nous plaignons pas, pas de problème d'accès aux soins ! », « Trop répétitif. Trop souvent les mêmes exercices. », « L'adaptation à mes possibilités et la compréhension de mes limites »...
4 %	ABSENCE DE PROPOSITION, CONSEILS, OU DE PRESCRIPTION « Absence de conseil du neurologue et médecin traitant peu renseigné », « Le fait de devoir demander une ordonnance tout les ans pour les séances de kiné alors que cela devrait être acquis (indispensable pour le bon maintien de la maladie, pour pouvoir rester autonome) », « Les généralistes ne le proposent pas. Il n'y a pas de kiné spécialisé dans notre maladie dans ma région »...
2 %	PROBLÈMES DE PRISE EN CHARGE (MATÉRIELLE, FINANCIÈRE) DES PATIENTS « La sécurité sociale qui refuse la prise en charge des taxis ou VSL », « Prise en charge mutuelle. », « Que la sécu me rembourse mes trajets pour aller chez le kiné spécialiste gym Parkinson », « Le déplacement avec ma voiture personnelle. Une prise en charge par VSL serait bienvenue »...
2 %	MANQUE DE SÉANCES INDIVIDUELLES « Disponibilité des kinés pendant tous les exercices. Ils s'occupent souvent de 4 patients en même temps », « Trop de patients », « Séances avec d'autres personnes non parkinsoniens », « Les kinés s'occupent en général de 3 ou 4 patients en même temps ! Et à domicile le temps d'intervention est de 10 mn !!! Tout un système économique à revoir . »...

1 % - MANQUE DE SÉANCES DE GROUPES

1 % - MATÉRIEL INADAPTÉ DANS LES CABINETS DE KINÉSITHÉRAPIE

1 % - MANQUE D'IMPLICATION DES PROCHES

7 % - NON RÉPONSE



Base : Ensemble (193 personnes). Question posée par questionnaire papier. Plusieurs réponses possibles, total supérieur à 100 %.

Attention base faible

D'une façon générale, en termes de soins, quelles sont les principales difficultés qui se posent à vous ?

64 % des patients interrogés ont des difficultés en termes de soins

J'ai des difficultés pour me déplacer, me rendre aux rendez-vous 34%

J'ai des difficultés pour trouver des professionnels de santé en général 23%

J'ai des difficultés pour trouver des professionnels qui viennent à domicile 20%

J'ai des difficultés pour savoir ce qui est le mieux pour moi, je manque de conseils 20%

J'ai des difficultés en raison de mon isolement social, je suis seul(e) 9%

Je n'ai pas envie de réaliser des soins, je manque de motivation 5%

Je n'ai pas les moyens financiers pour payer les soins 2%

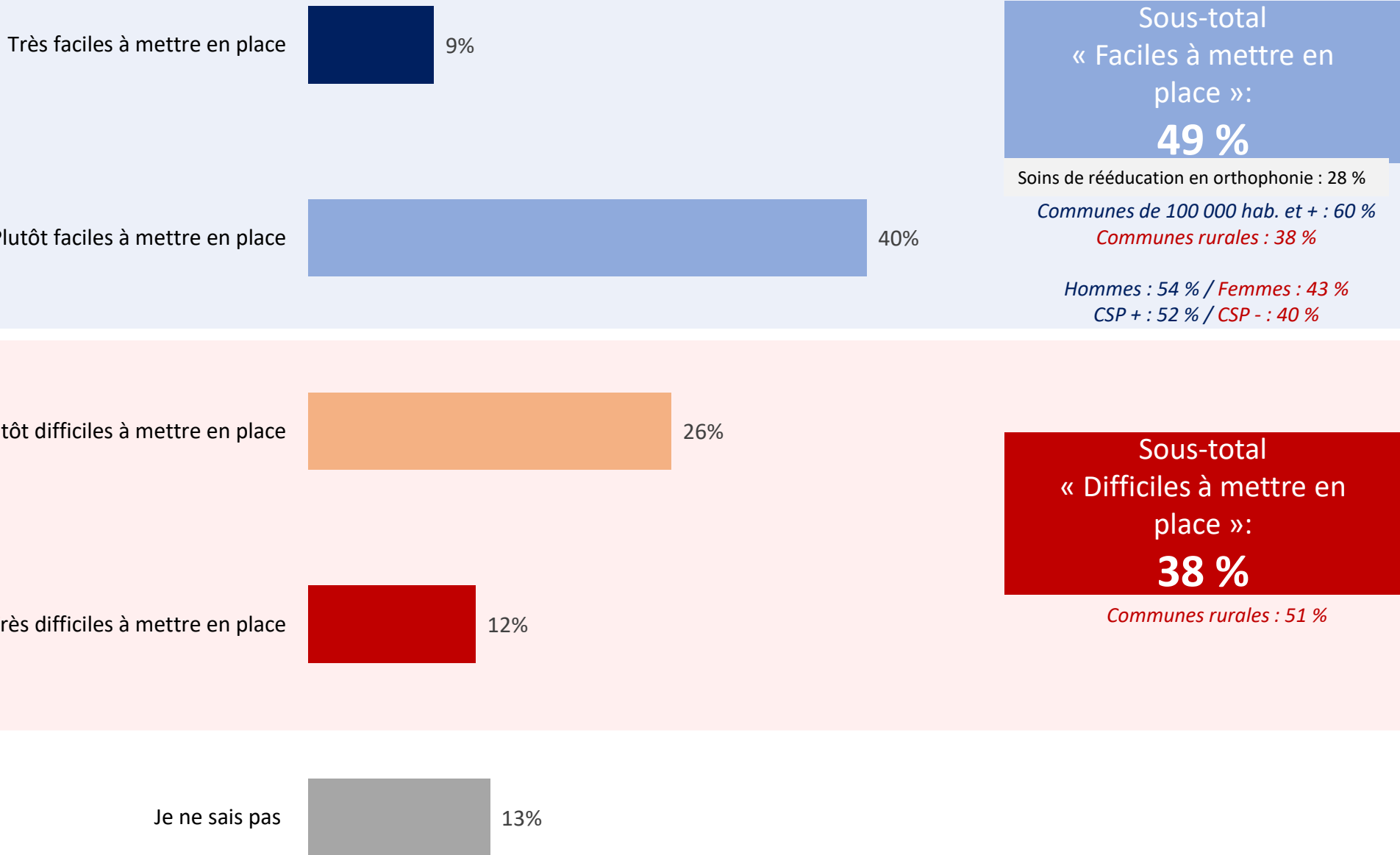
Je n'ai pas le temps pour les soins 1%

Je ne rencontre pas de difficultés particulières 31%

Non réponse 5%

Base : Ensemble (1642 personnes). Question posée en ligne et par questionnaire papier.

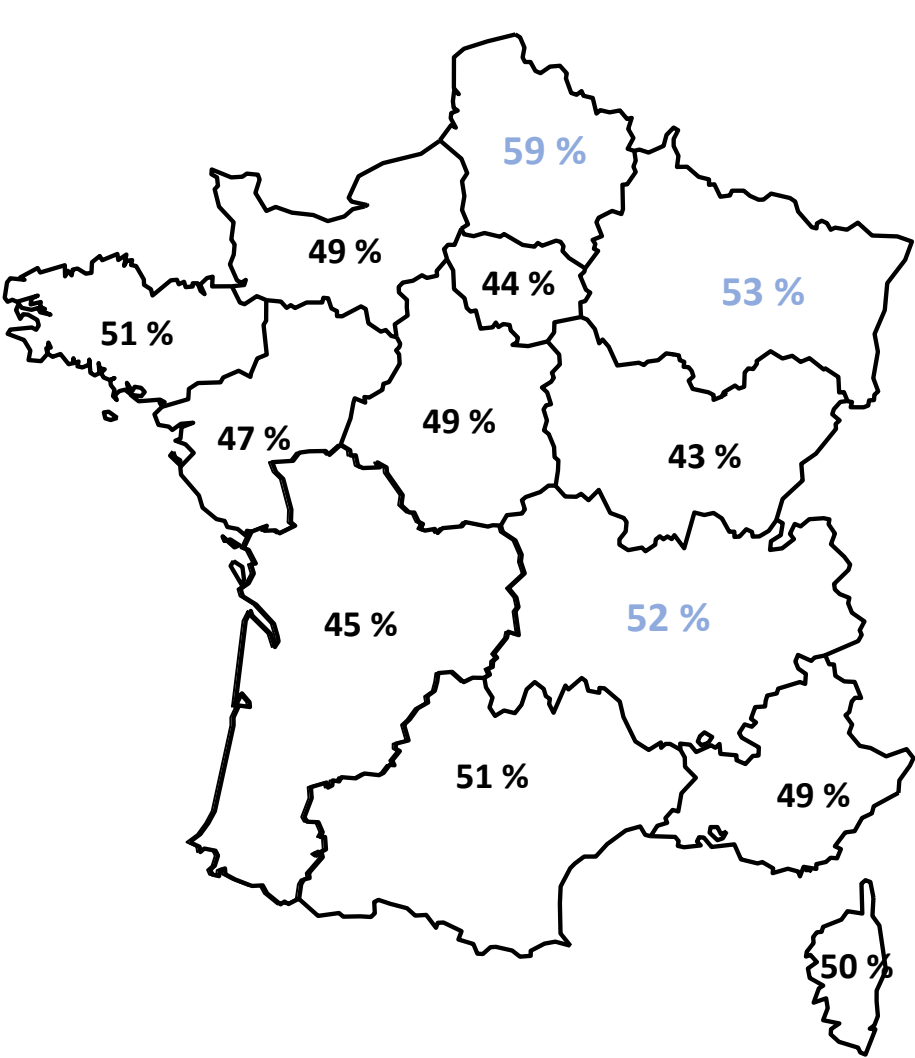
Estimez-vous être sur un territoire où les soins de kinésithérapie pour la maladie de Parkinson sont... ?



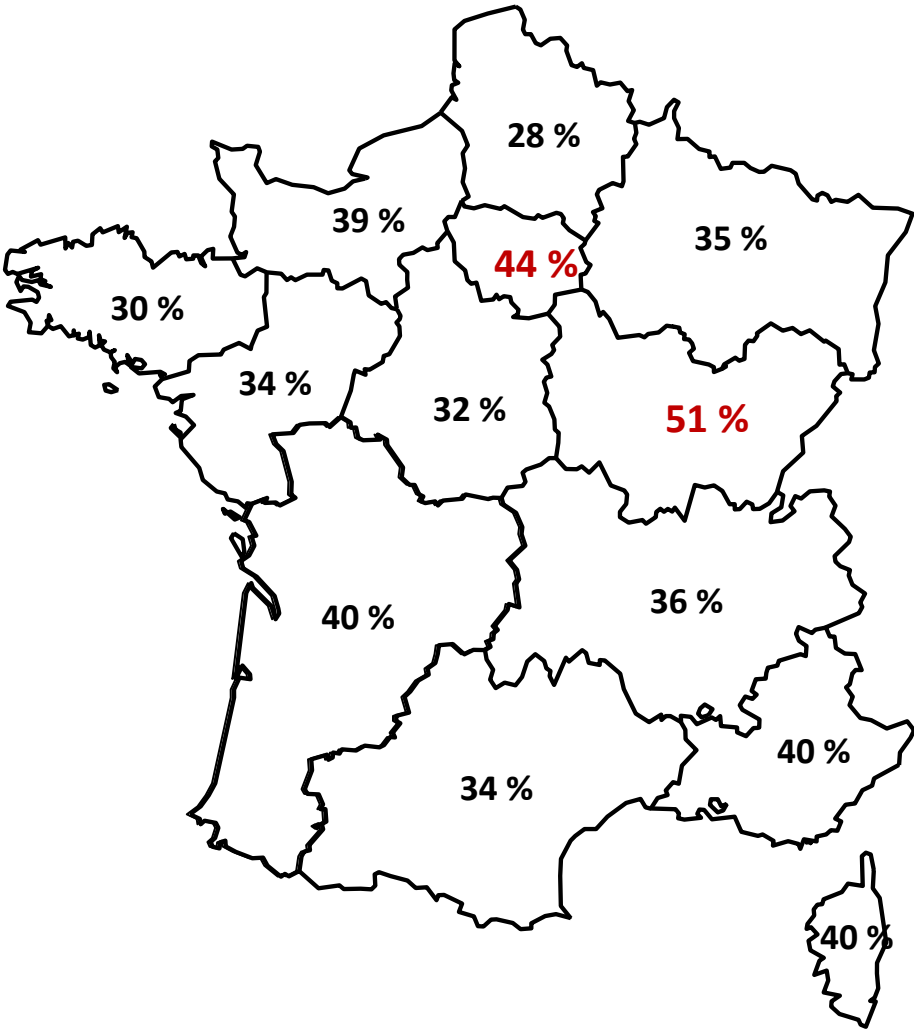
Base : Ensemble (1642 personnes). Question posée en ligne et par questionnaire papier.

Estimez-vous être sur un territoire où les soins de kinésithérapie pour la maladie de Parkinson sont... ?

Sous-total
« Faciles à mettre en place »:
49 %

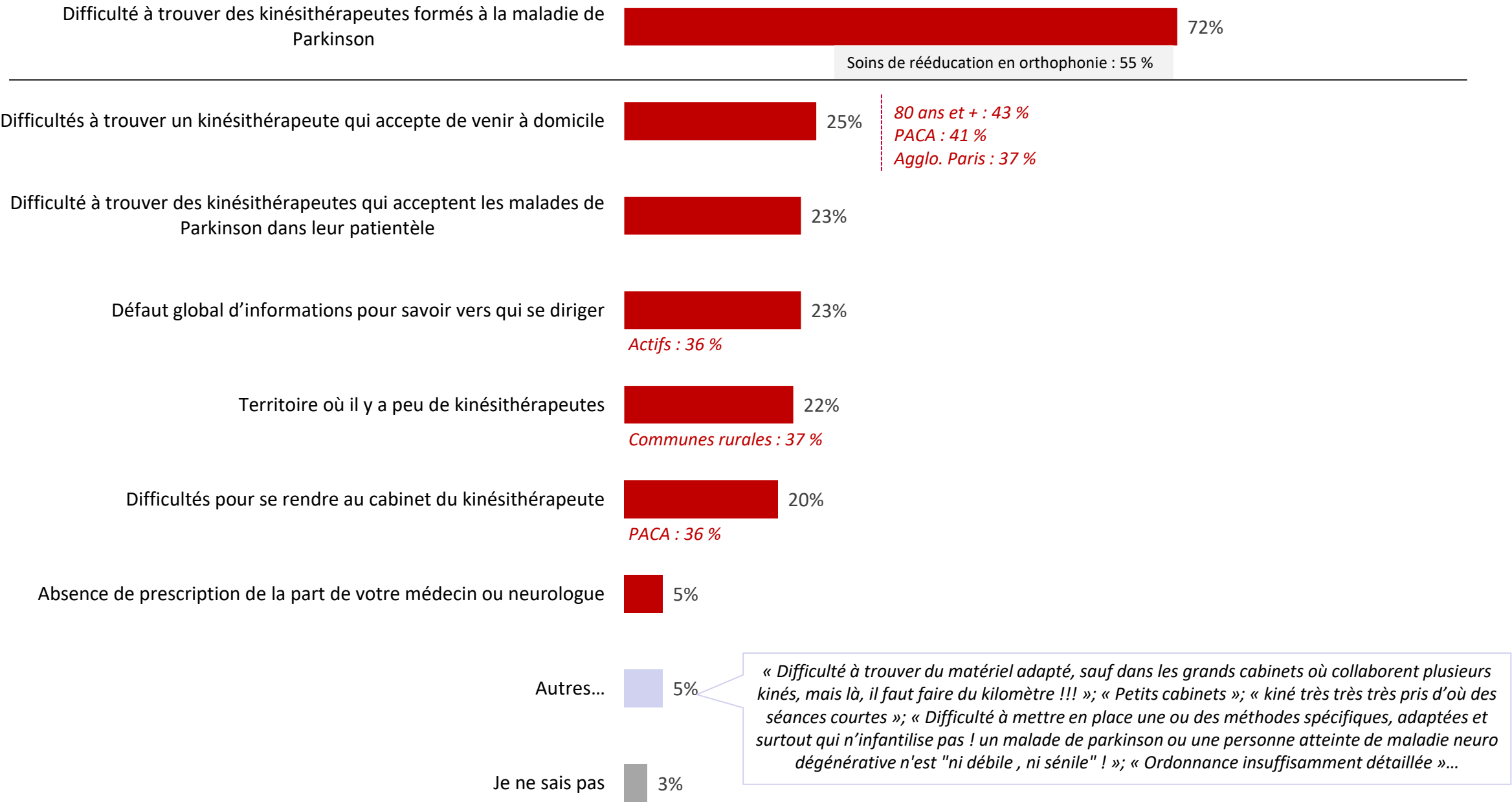


Sous-total
« Difficiles à mettre en place »:
38 %



Base : Estiment qu'il est difficile de mettre en place des soins de kinésithérapie (617 personnes). Question posée en ligne et par questionnaire papier – Plusieurs réponses possibles, total supérieur à 100%.

Pourquoi estimez-vous être sur un territoire où les soins de kinésithérapie sont difficiles à mettre en place?



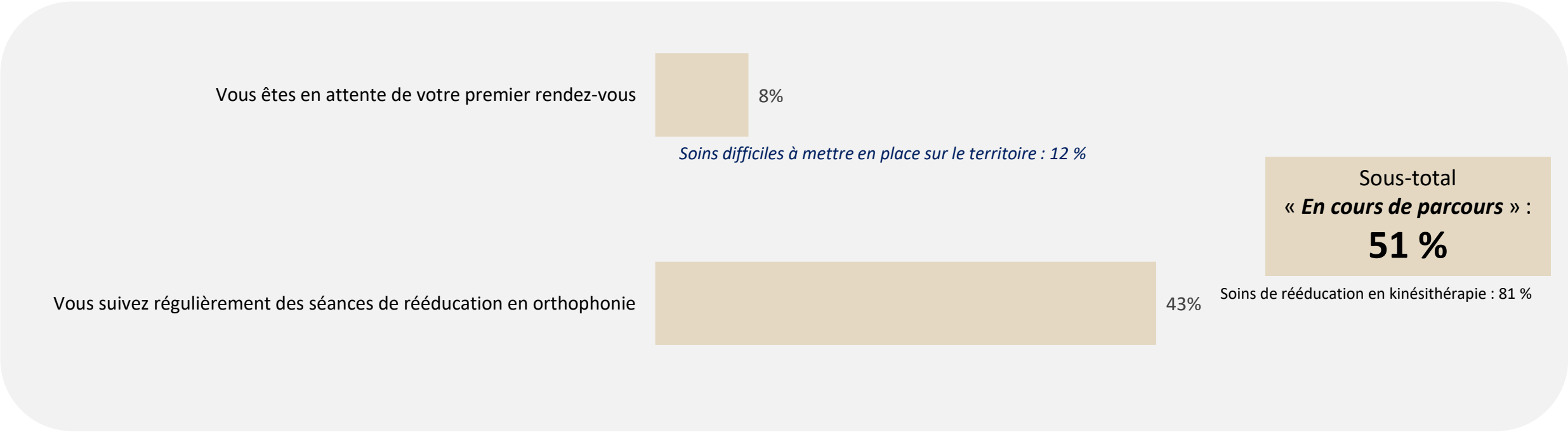
Accès aux soins de rééducation en orthophonie

54 % de l'échantillon ont eu accès à des soins d'**orthophonie** depuis que la maladie a été diagnostiquée (même s'ils ne les ont finalement pas suivis)
-dont 47 % en cabinet et 9 % à domicile



Base : Ont accès à des soins en orthophonie ou aimeraient en avoir accès (917 personnes). Question posée en ligne.

Aujourd’hui, où en êtes-vous dans votre parcours de soin de rééducation en orthophonie ?



Vous avez suivi des séances de rééducation en orthophonie et elles sont terminées actuellement

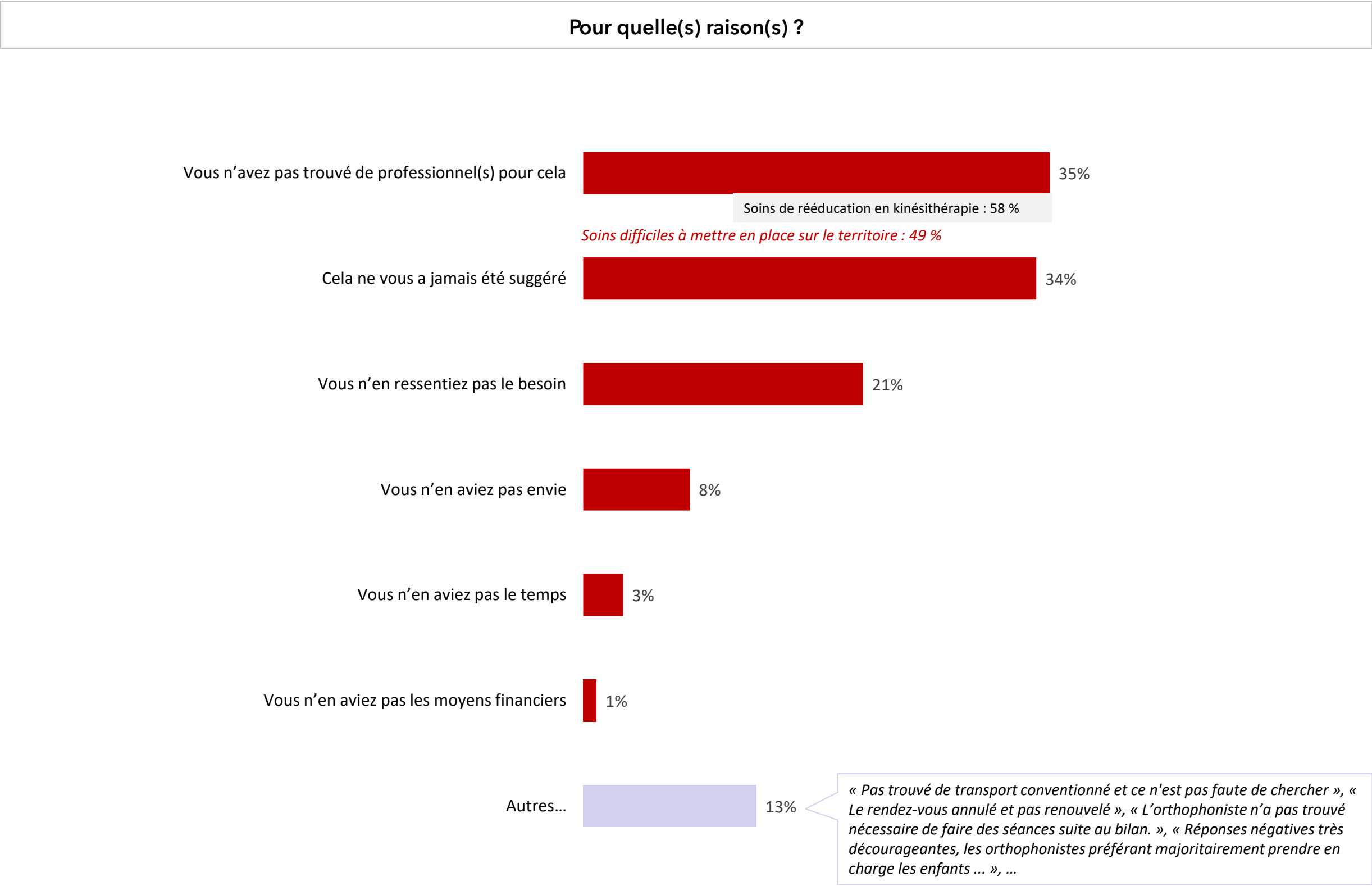
33%

Aucune séance de rééducation en orthophonie n’a été suivie

16%

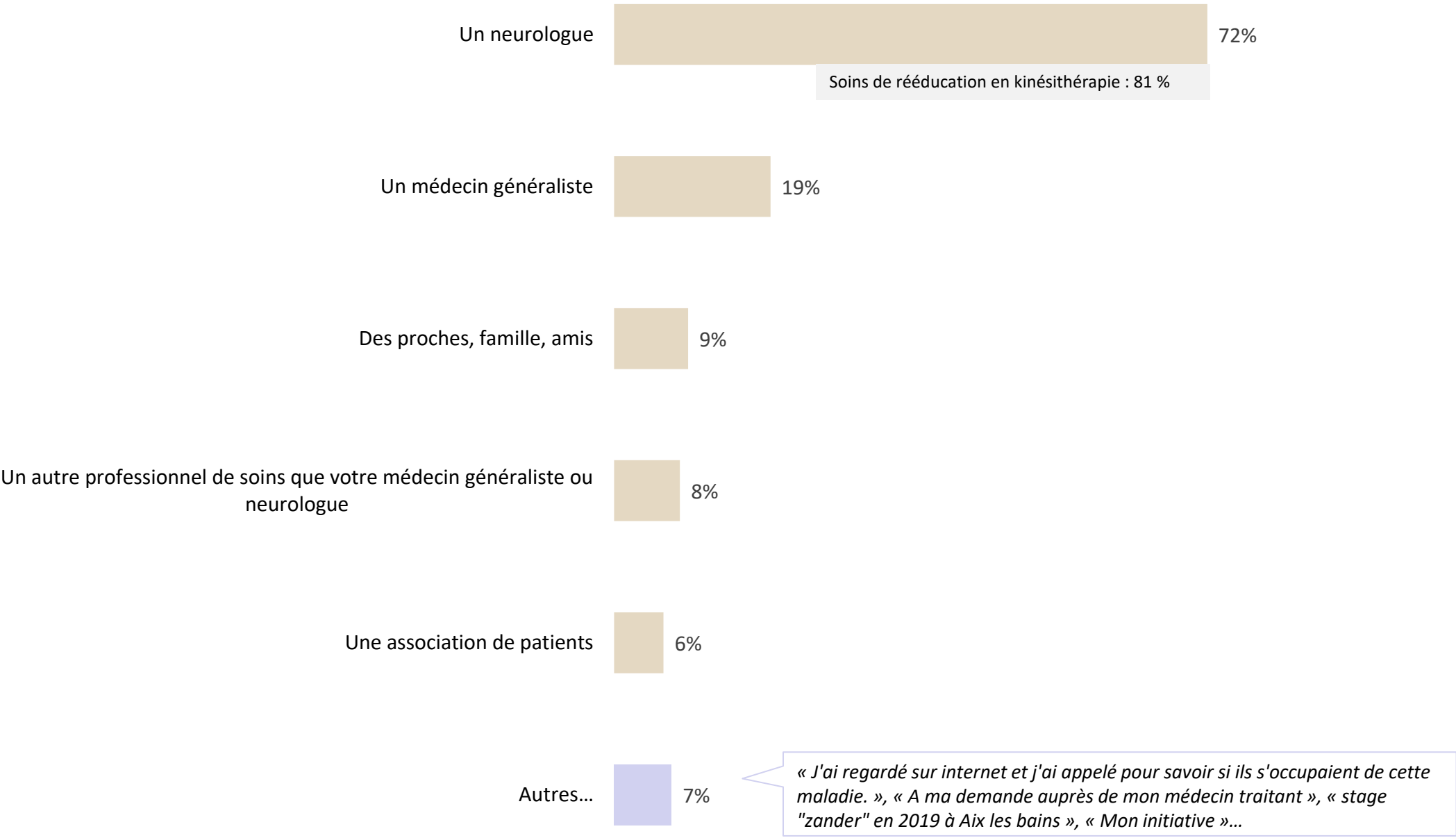
*Moins de 60 ans : 28 %
Femmes : 22 %*

Base : N'ont suivi aucune séance de rééducation d'orthophonie (145 personnes). Question posée en ligne. Plusieurs réponses possibles, total supérieur à 100 %



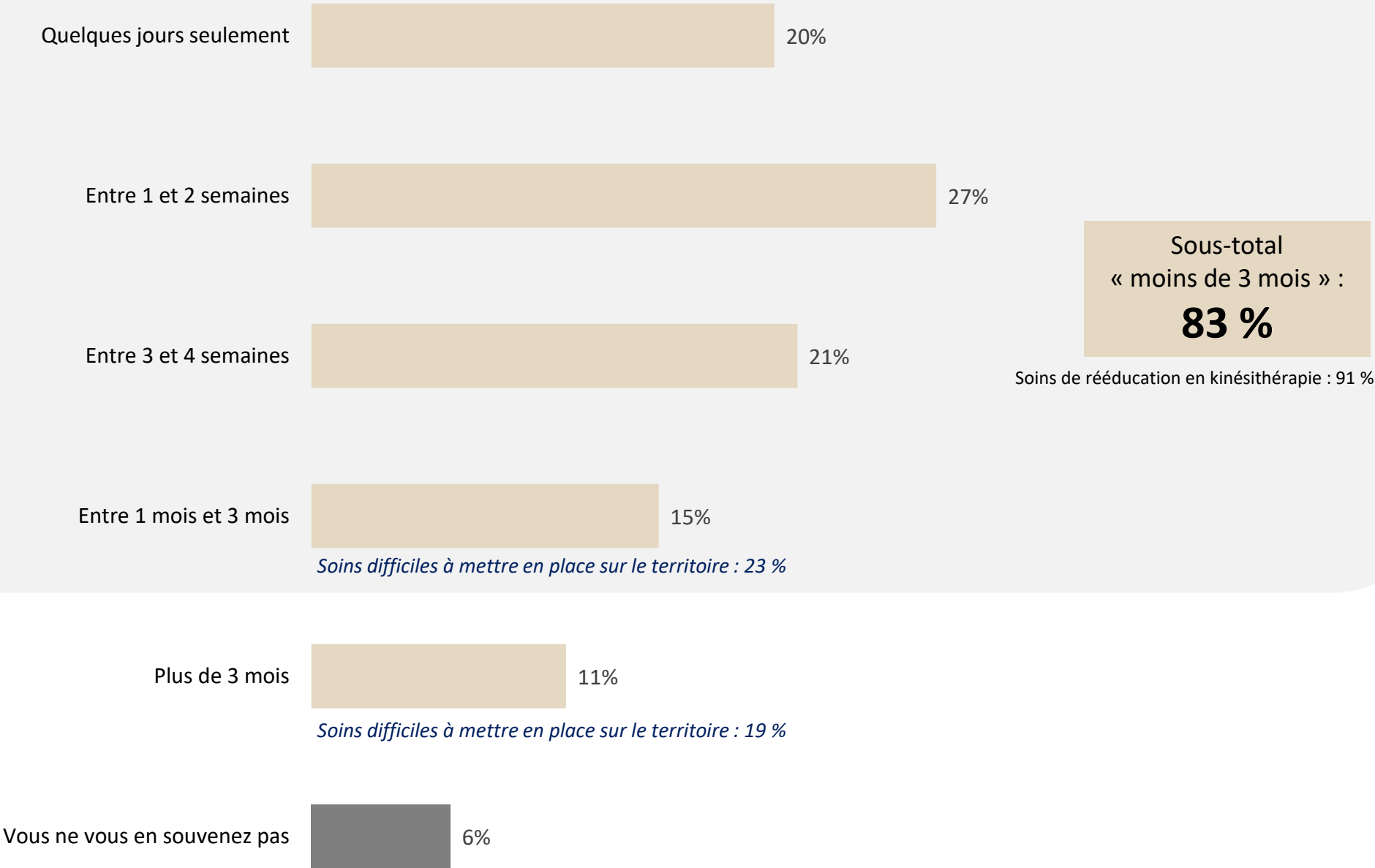
Base : Ont suivi, suivent ou sont dans l'attente de suivre des séances d'orthophonie (722 personnes). Question posée en ligne. Plusieurs réponses possibles, total supérieur à 100 %

Qui vous a conseillé cette rééducation d'orthophonie ?



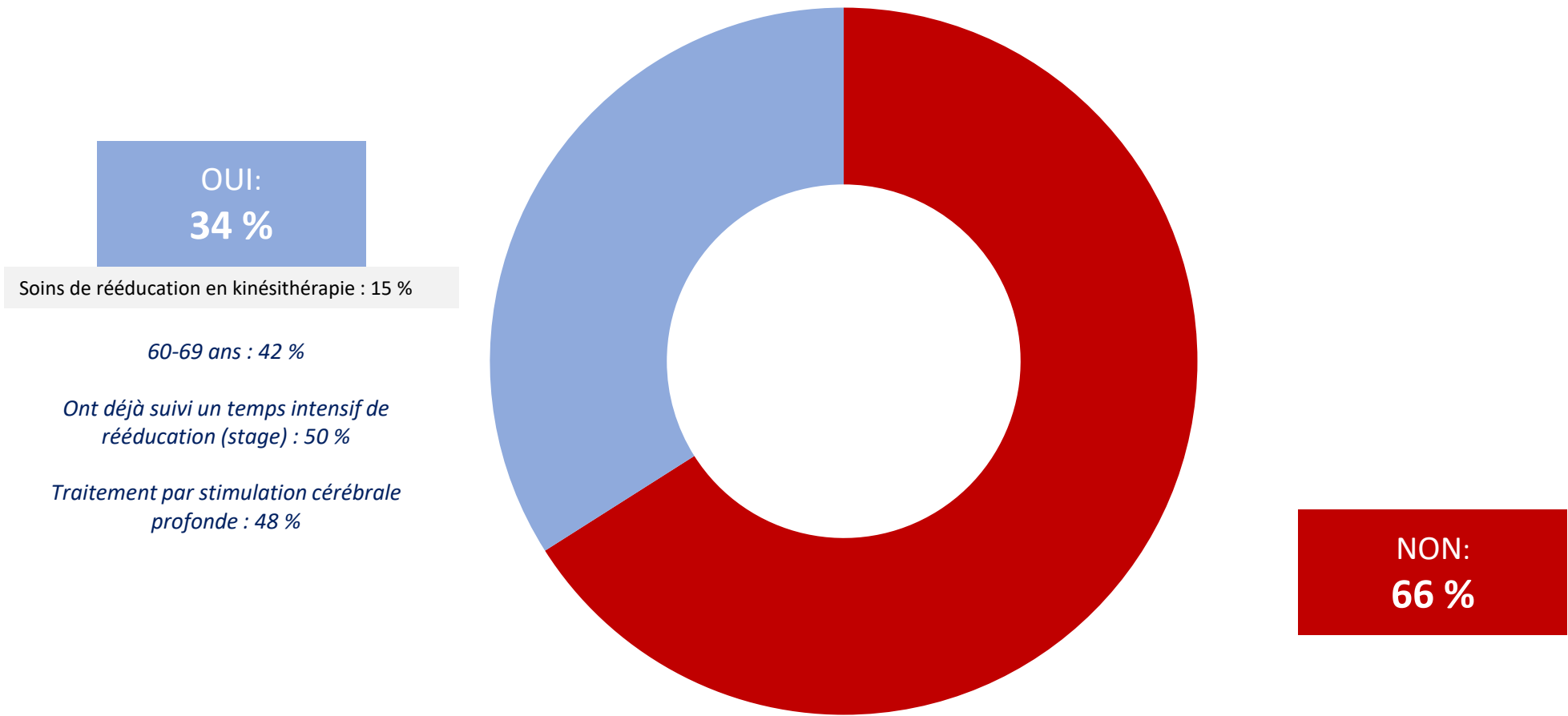
Base : Ont suivi ou suivent actuellement des séances d'orthophonie (692 personnes). Question posée en ligne.

Sous quel délai avez-vous pu obtenir un premier rendez-vous avec le professionnel d'orthophonie ?



Base : Ont suivi ou suivent actuellement des séances d'orthophonie (864 personnes). Question posée en ligne ou par questionnaire papier (base ensemble pour la version papier).

Avez-vous bénéficié de séances de rééducation via la méthode LSVT®, séances spécifiques pour malades de Parkinson ?

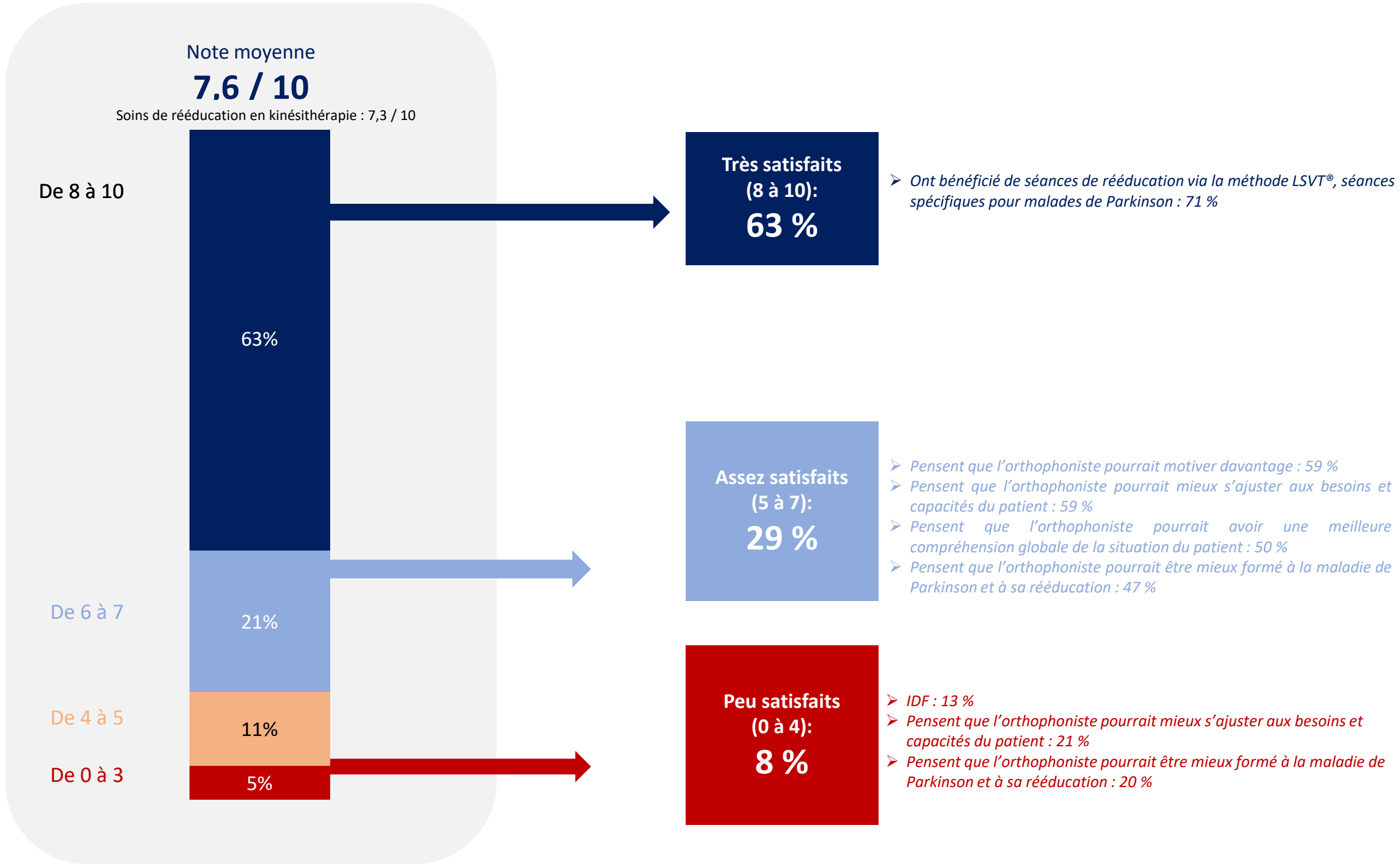


Niveau de satisfaction des soins d'orthophonie:
63% des bénéficiaires sont très satisfaits des soins d'orthophonie

Base : Ont suivi ou suivent actuellement des séances d'orthophonie (811 personnes). Question posée en ligne et par questionnaire papier.

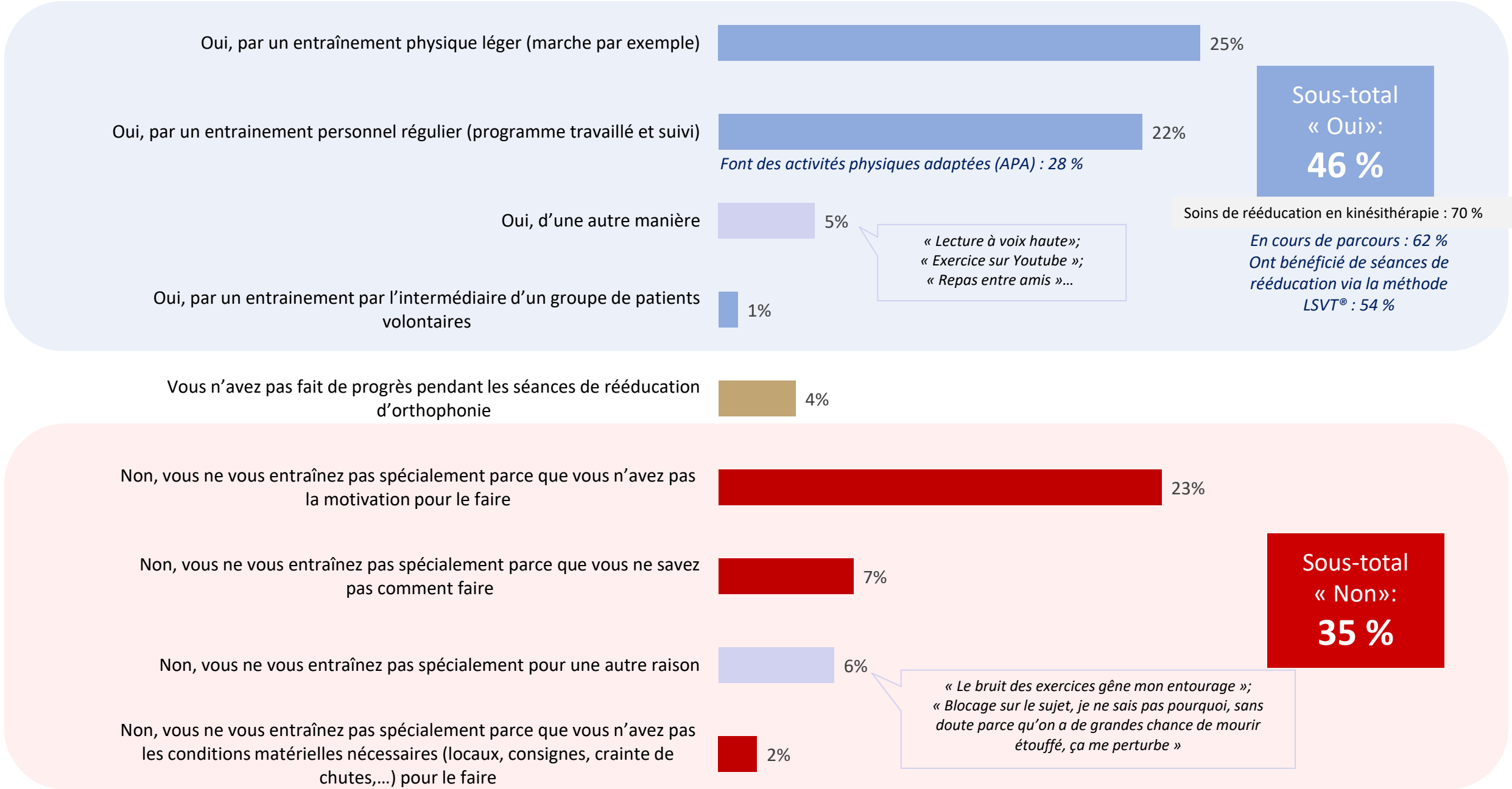
Sur une échelle de 0 à 10, à quel point êtes-vous satisfait de ces soins d'orthophonie ?

Merci de mettre une note de 0 à 10. 0 signifiant que vous ne vous estimez pas du tout compétent et 10 que vous vous sentez très compétent. Les notes intermédiaires permettant de nuancer votre jugement



Base : Ont suivi ou suivent actuellement des séances d'orthophonie (810 personnes). Question posée en ligne. Plusieurs réponses possibles, total supérieur à 100 %.

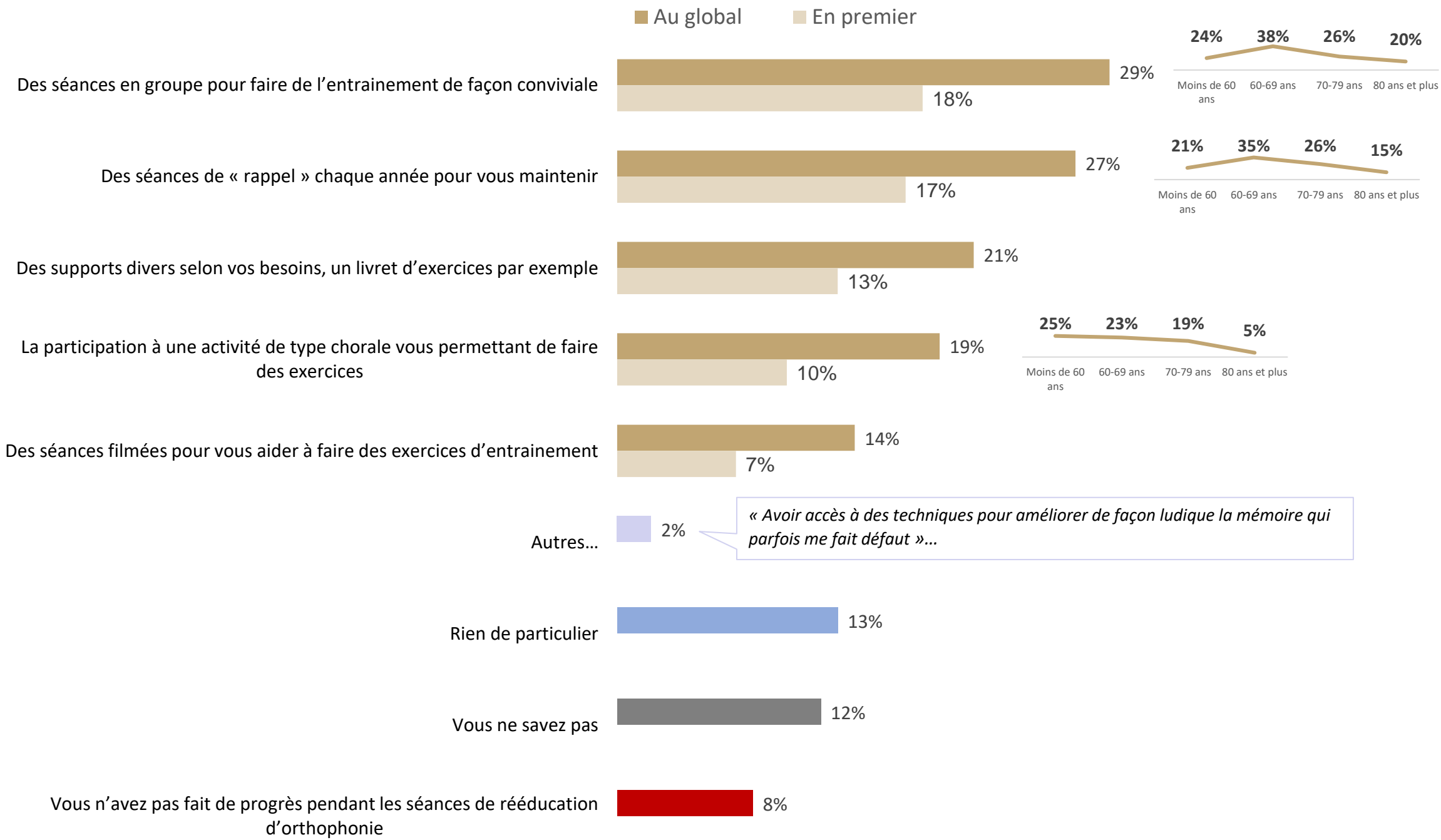
Parvenez-vous à conserver les progrès que vous avez pu réaliser / que vous réalisez avec cette rééducation spécifique d'orthophonie et de quelle façon ?



Non réponse : 15 %

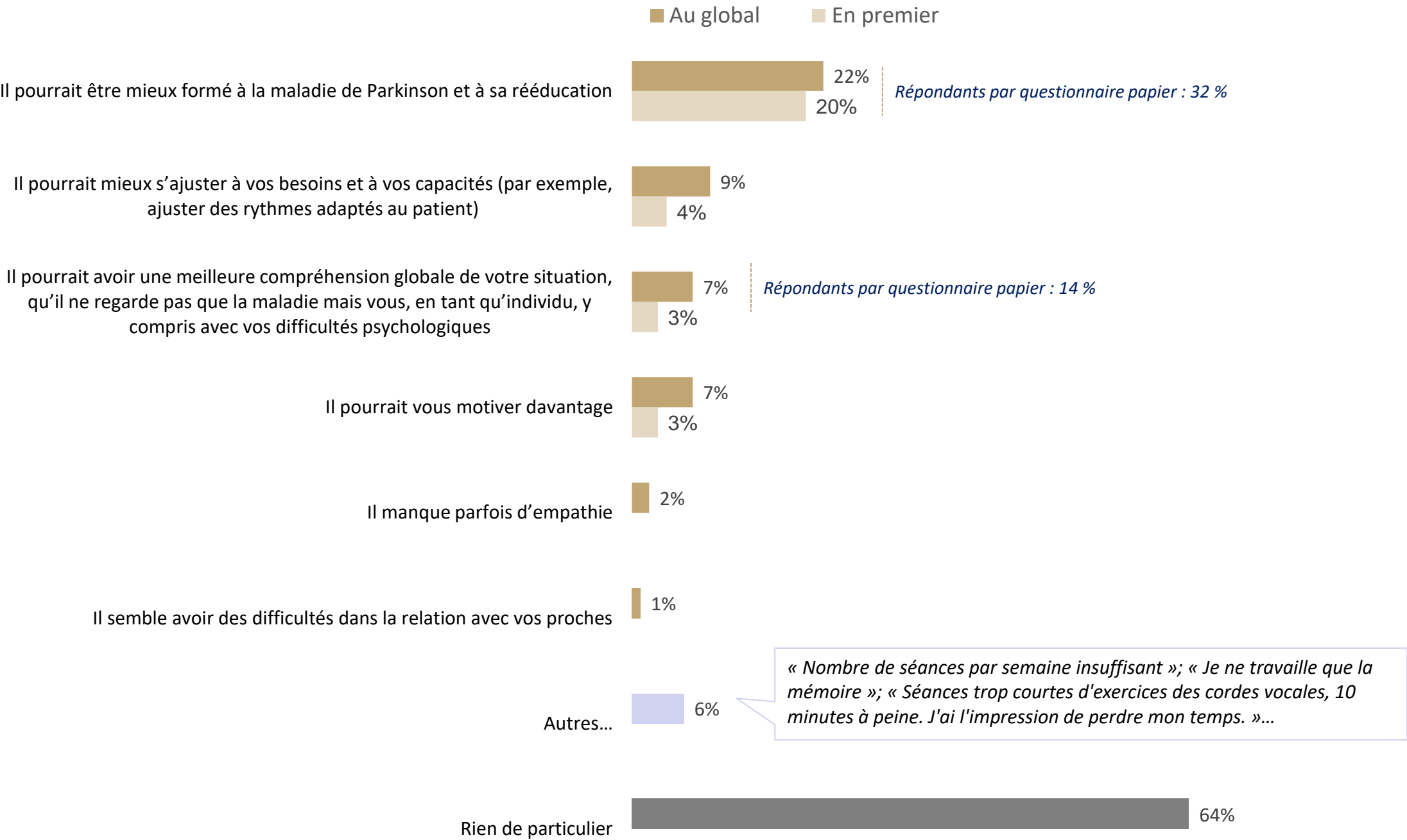
Base : Ont suivi ou suivent actuellement des séances d'orthophonie (692 personnes). Question posée en ligne. Plusieurs réponses possibles, total supérieur à 100 %.

De quoi auriez-vous besoin pour vous aider à rester au niveau obtenu en sortant des séances d'orthophonie ?



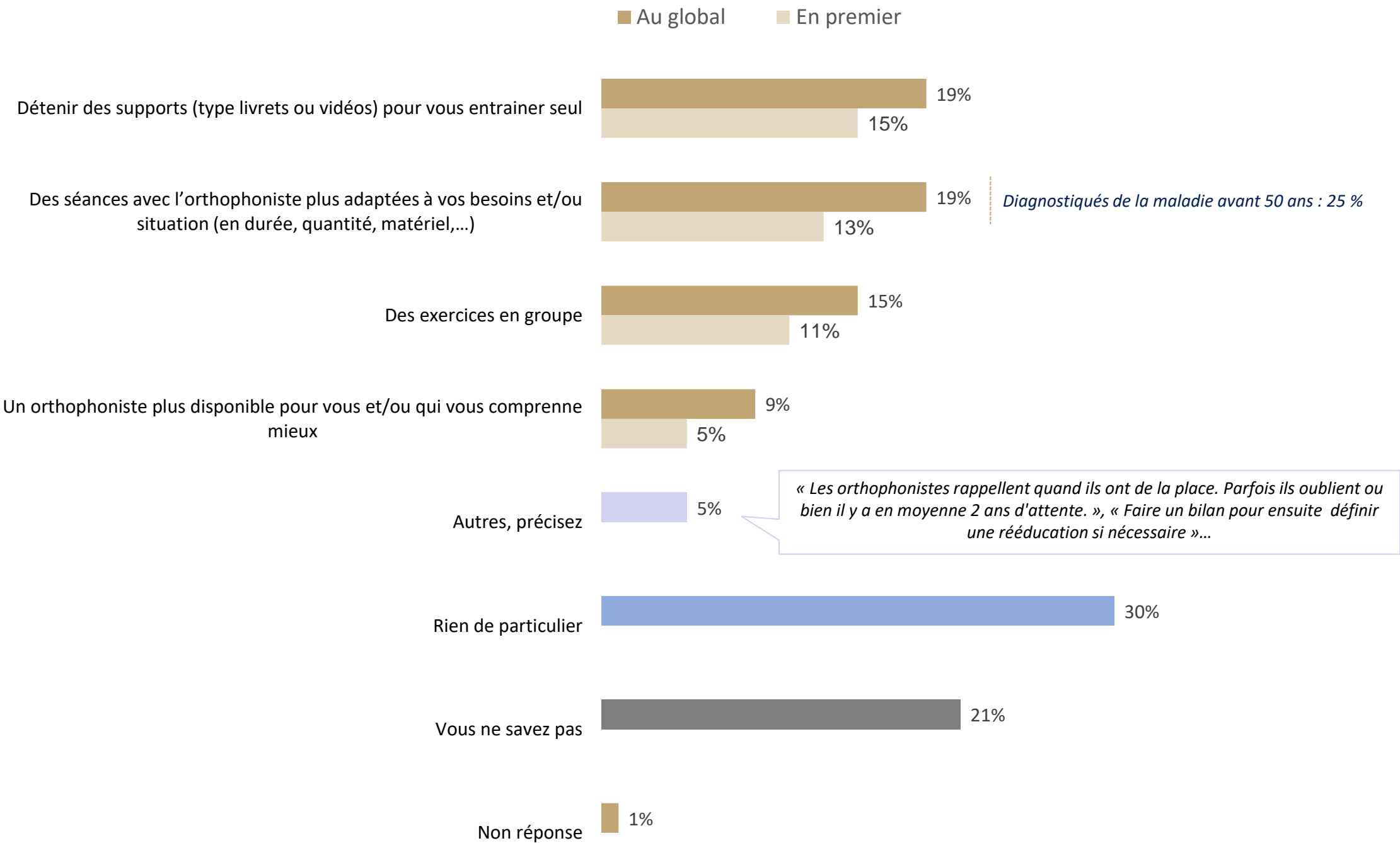
Base : Ont suivi ou suivent actuellement des séances d'orthophonie (810 personnes). Question posée en ligne et par questionnaire papier. Plusieurs réponses possibles, total supérieur à 100 %.

Et quels sont les sujets sur lesquels vous identifiez des points d'amélioration pour le professionnel d'orthophonie ?



Base : Ensemble (1642 personnes). Question posée en ligne et par questionnaire papier. Plusieurs réponses possibles, total supérieur à 100 %.

Si vous pouviez énoncer exactement de quoi vous auriez besoin en termes de rééducation d'orthophonie, vous diriez...



Non réponse: 1 %

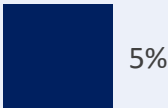
Base : Ensemble (1449 personnes). Question posée en ligne. Question ouverte, réponses spontanées, total supérieur à 100 %.

Quels sont les freins qui vous semblent majeurs dans l'accès à la rééducation en orthophonie ?	
26 %	AUCUN FREIN IDENTIFIÉ « J'ai eu beaucoup de chance d'avoir trouvé une orthophoniste disponible rapidement. Mais dans ma région les orthophonistes sont rares et tous saturés de patients. Mon cas est une exception. », « J'ai eu la chance de la prise en charge d'une orthophoniste remarquable qui connaît la maladie de Parkinson, bien formée à cela. »...
27 %	PROBLÈMES D'ACCESSIBILITÉ ET DISPONIBILITÉ À DOMICILE « Absence de professionnel », « Accéder et travailler à l'orthophoniste c'est un combat d'avoir un rendez-vous », « Actuellement les orthophonistes me disent qu'ils ne prennent pas d'adultes ou qu'ils n'ont pas de places et d'autres ne répondent même pas », « Se déplacer à son cabinet et la maladie qui s'aggrave »...
13 %	MANQUE / ABSENCE DE CONNAISSANCE / D'INTÉRÊT ET DE FORMATION À LA MALADIE DE PARKINSON « Le manque d'orthophonistes connaissant bien la maladie. », « Peu d'orthophonistes formés pour Parkinson il m'a fallu chercher et après plusieurs contacts avec des orthophonistes l'une d'entre elles m'a envoyé vers celle qui a pu me prendre et qui a cette spécialité »...
10 % DIFFICULTÉS POUR LE MALADE DE PARKINSON	
4 %	MANQUE DE MOTIVATION / ENVIE DU PATIENT ET PAR CONSÉQUENT DE CONFIANCE DANS LE PRATICIEN « Je redoute des séances aussi inefficaces que celles de kiné », « La difficulté pour une motivation d'exercices à refaire seul », « La motivation, et la distance ..faire 1h d route même en taxi pour 1 séance de 20 à 30 minutes?. », « Manque de supports pour travail personnel. Difficile de travailler seul néanmoins les aidants ne pouvant pas remplacer le spécialiste », « Motivation - "Conditions matérielles" → appartement par exemple pas très insonorisé »...
3 %	FATIGUE / ÉTAT GÉNÉRAL / ABSENCE D'AUTONOMIE « La lassitude au bout de quelques années », « L'impression de toujours parler trop fort, ce qui me paraît incorrect les problèmes respiratoires », « L'impression de toujours parler trop fort, ce qui me paraît incorrect les problèmes respiratoires »...
2 %	CONTRAINTE DE TEMPS POUR LE PATIENT « C'est du temps à prendre ... déjà une à deux heures par jour de sport , les courses, les repas, le ménage ...je n'ai pas la force de tout faire », « Étant toujours en activité professionnelle difficile de tout caser », « Plus de temps, plus de séances, plus de répétition. »...
1 %	CONSCIENCE / ACCEPTATION DE LA MALADIE « Je ne me rends pas compte du besoin (exprimé par les proches) », « La progression de la maladie... Trouver les bons mots : le déclin cognitif est irrémédiable malheureusement, mais après 13 ans de maladie ma mère parle encore et comprend ce que l'on lui dit, alors oui ce ne sont pas toujours les bons mots (elle se trompe de mots), mais on la comprend et la communication n'est pas rompue et c'est bien le plus important »...
3 %	MANQUE D'INFORMATION « Manque d'information des patients sur la nécessité de commencer cette rééducation très tôt dans la progression de la maladie »; « Savoir à qui s'adresser »; « Méconnaissance des méthodes »...
2%	ABSENCE DE PRESCRIPTIONS / DE PROPOSITION « A la demande de voir un orthophoniste faite au neurologue qui me suit j'ai eu la réponse : "on verra plus tard" », « Absence de prescription des médecins à ce jour », « Ma neurologue ne demande pas de séances d'orthophonie (pas de nécessité?) », « On ne me propose rien. J'ai fait les examens et la neurologue n'est pas disponible avant décembre. Donc c'est le médecin traitant qui me soigne. Je suis laissé dans le flou le plus total par rapport à cette maladie! »...
1 % - DURÉE DES SÉANCES TROP COURTES / PAS ASSEZ NOMBREUSES	
1 % - RÉPÉTITION DURANT LES SÉANCES, PEU DE NOUVEAUTÉS ET D'ADAPTATIONS AUX PATIENTS DANS LES EXERCICES PROPOSÉS	
1 % - DIFFICULTÉS À TROUVER DE LA RÉÉDUCATION EN GROUPE	
1 % - MANQUE / ABSENCE DE PRISE EN CHARGE DES SÉANCES OU DES TRANSPORTS JUSQU'AU CABINET D'ORTHOPHONIE	
AUTRES : 1 % NON RÉPONSE : 18%	

Base : Ensemble (1642 personnes). Question posée en ligne et par questionnaire papier.

Estimez-vous être sur un territoire où les soins d'orthophonie pour la maladie de Parkinson sont... ?

Très faciles à mettre en place



Sous-total
« Faciles à mettre en place »:
28 %

Soins de rééducation en kinésithérapie : 49 %

Grand Est : 37 %

Communes de 100 000 hab. et + : 35 %

Communes rurales : 23 %

20 000 à 99 999 hab. : 20 %

Plutôt faciles à mettre en place



Plutôt difficiles à mettre en place



Sous-total
« Difficiles à mettre en place »:
39 %

Très difficiles à mettre en place



Bourgogne-Franche Comté : 33 %
IDF : 25 %

Je ne sais pas

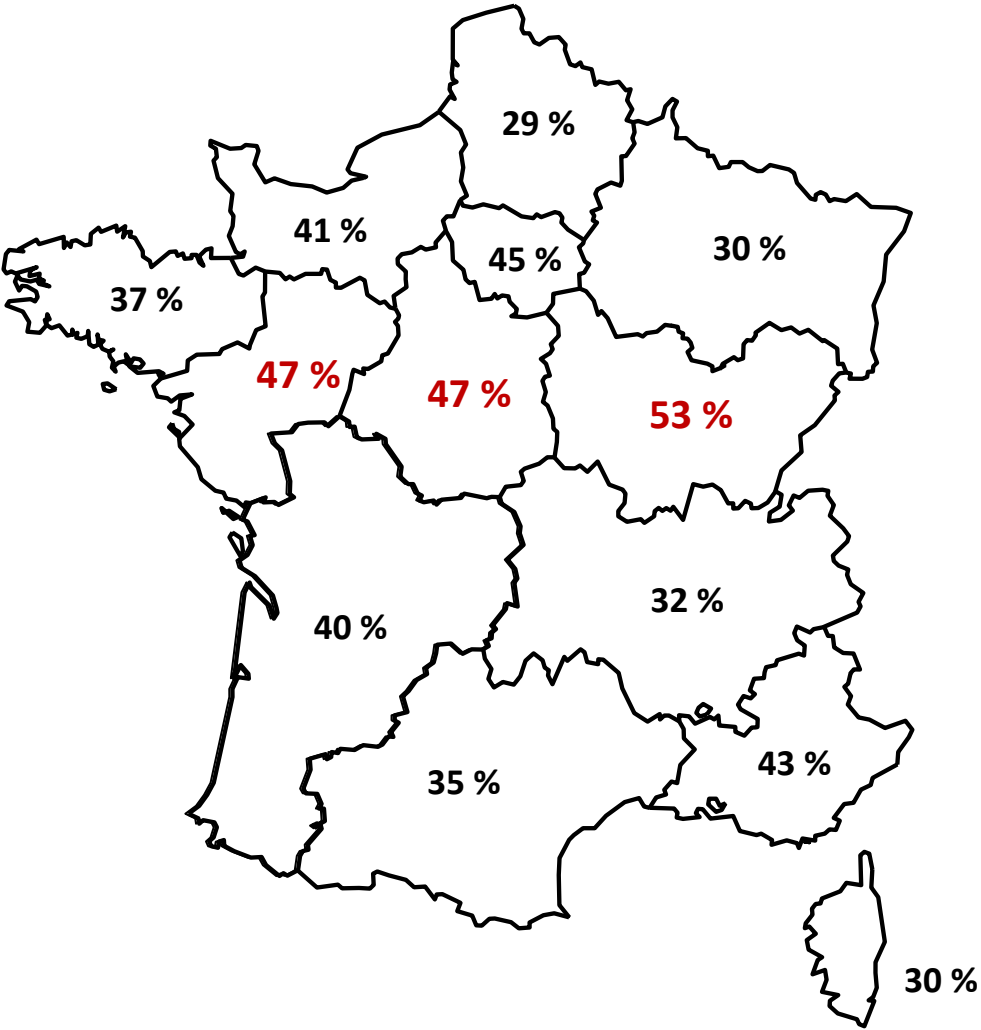
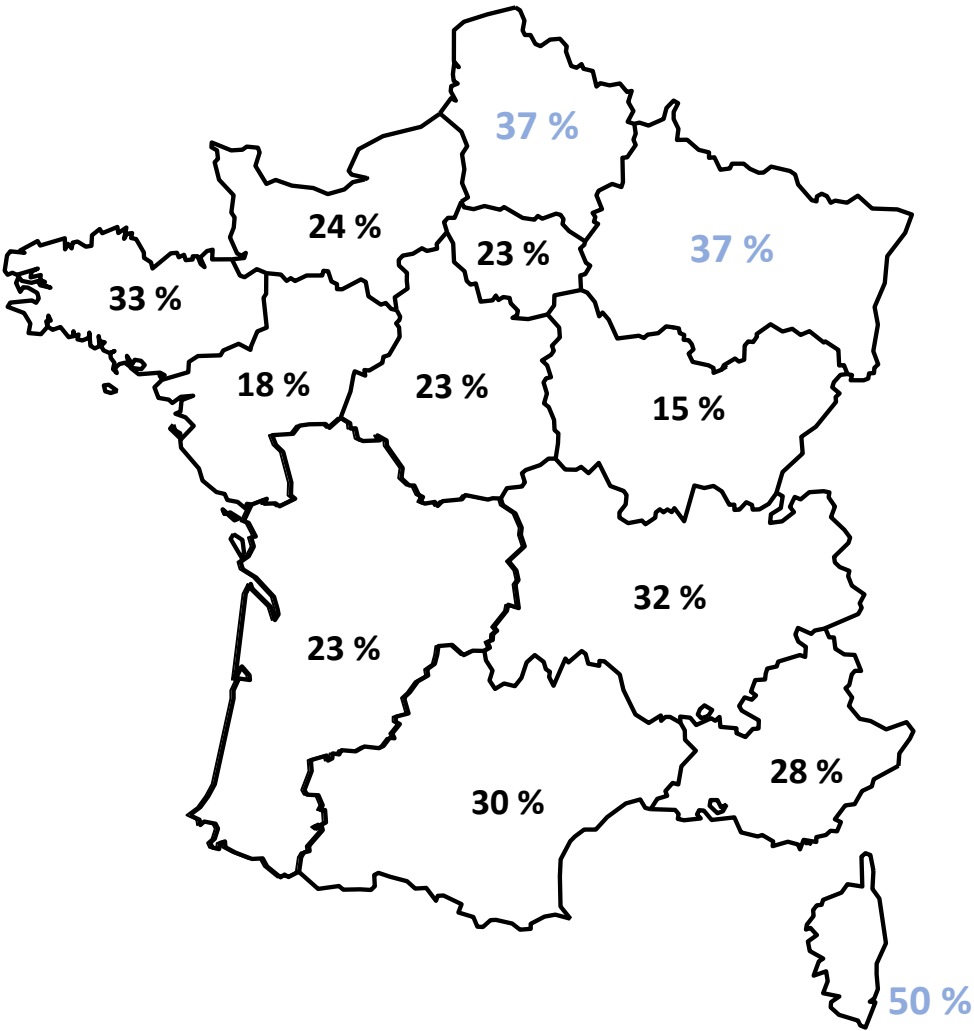


Base : Ensemble (1642 personnes). Question posée en ligne et par questionnaire papier.

Estimez-vous être sur un territoire où les soins d’orthophonie pour la maladie de Parkinson sont... ?

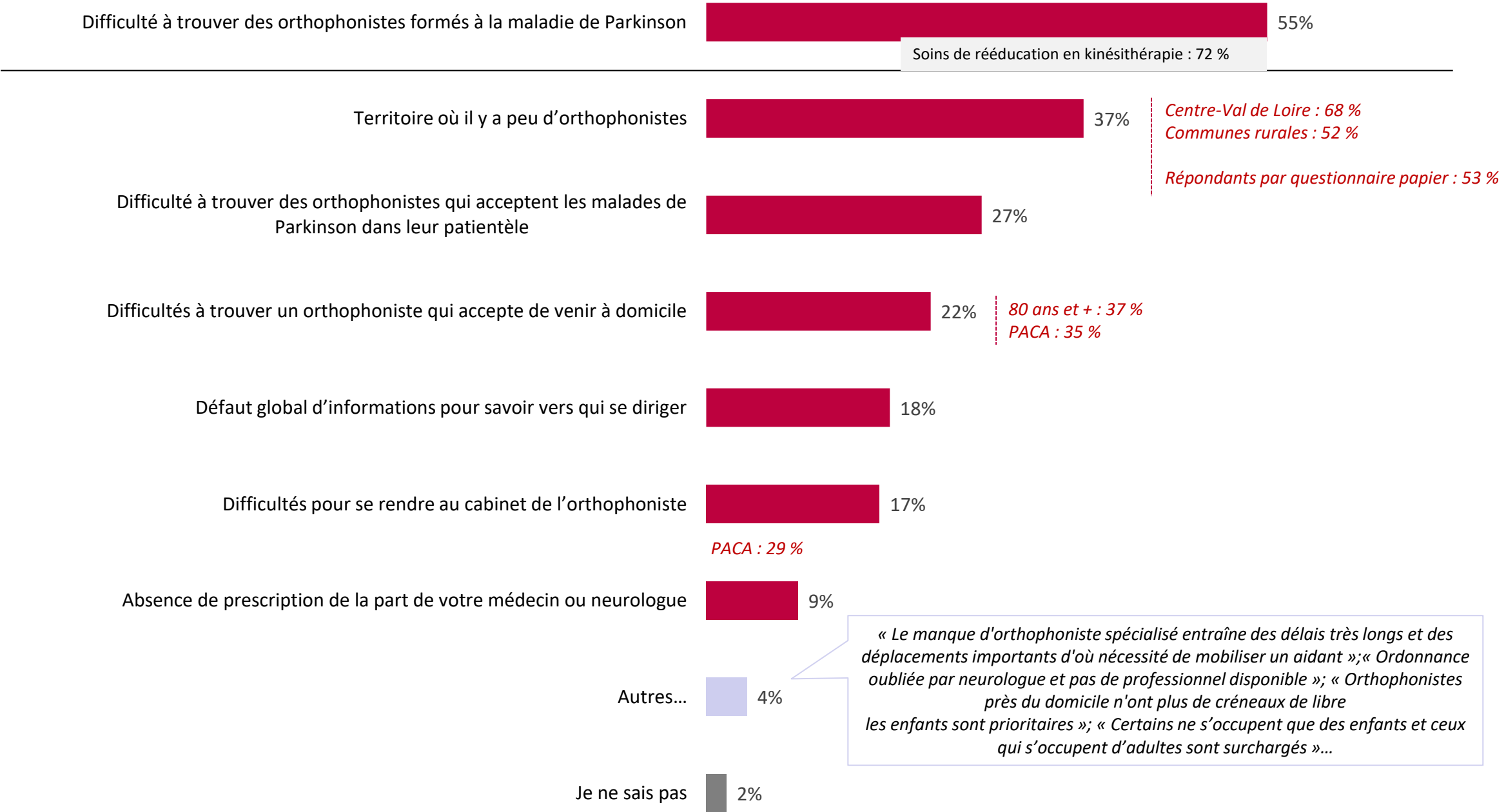
Sous-total
« Faciles à mettre en place »:
28 %

Sous-total
« Difficiles à mettre en place »:
39 %



Base : Sont sur un territoire où les soins d'orthophonie sont difficiles (646 personnes). Question posée en ligne et par questionnaire papier.

Pourquoi estimez-vous être sur un territoire où les soins de d'orthophonie sont difficiles à mettre en place?

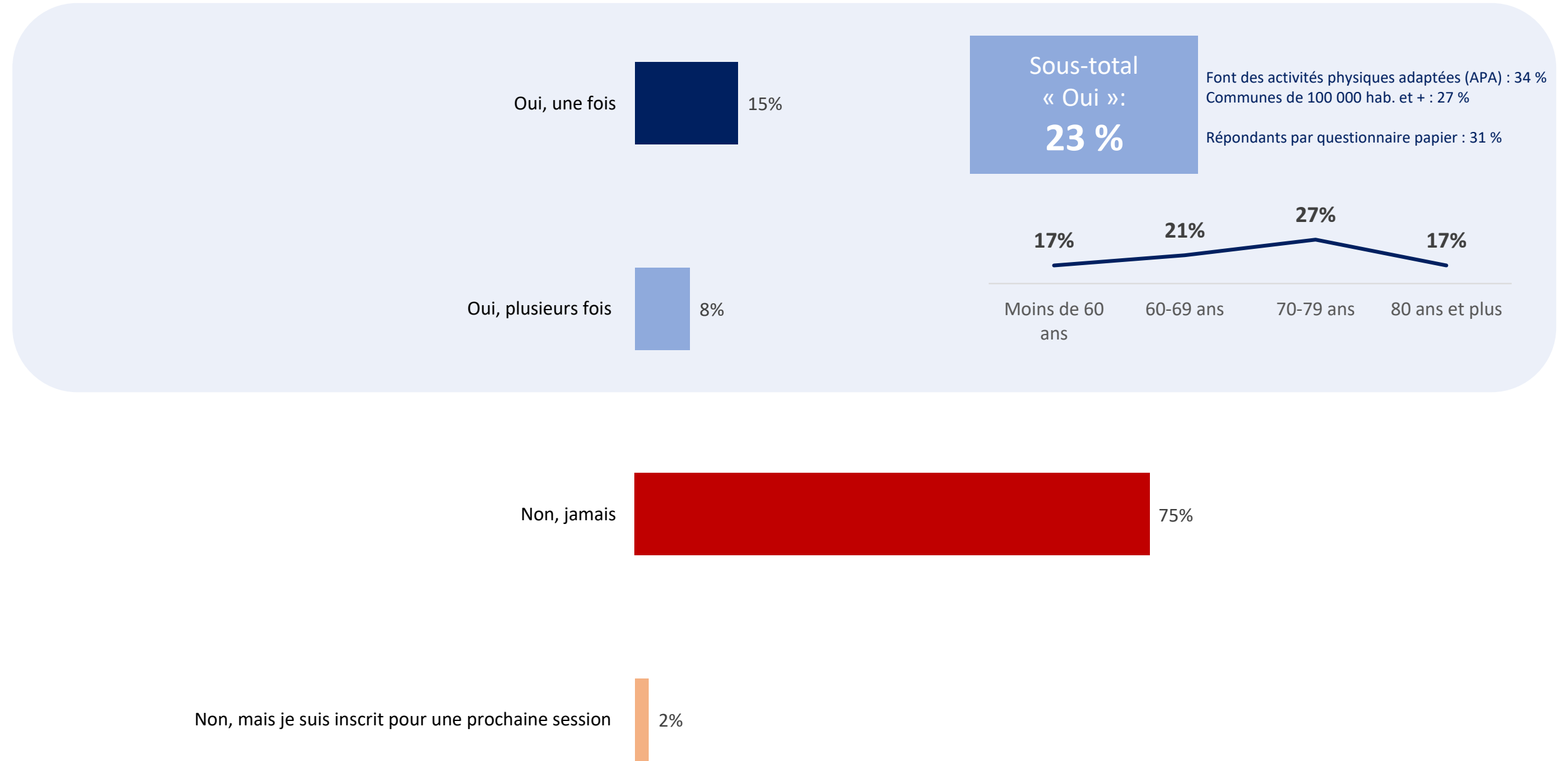


Temps intensif de rééducation générale



Base : Ensemble (1642 personnes). Question posée en ligne et par questionnaire papier.

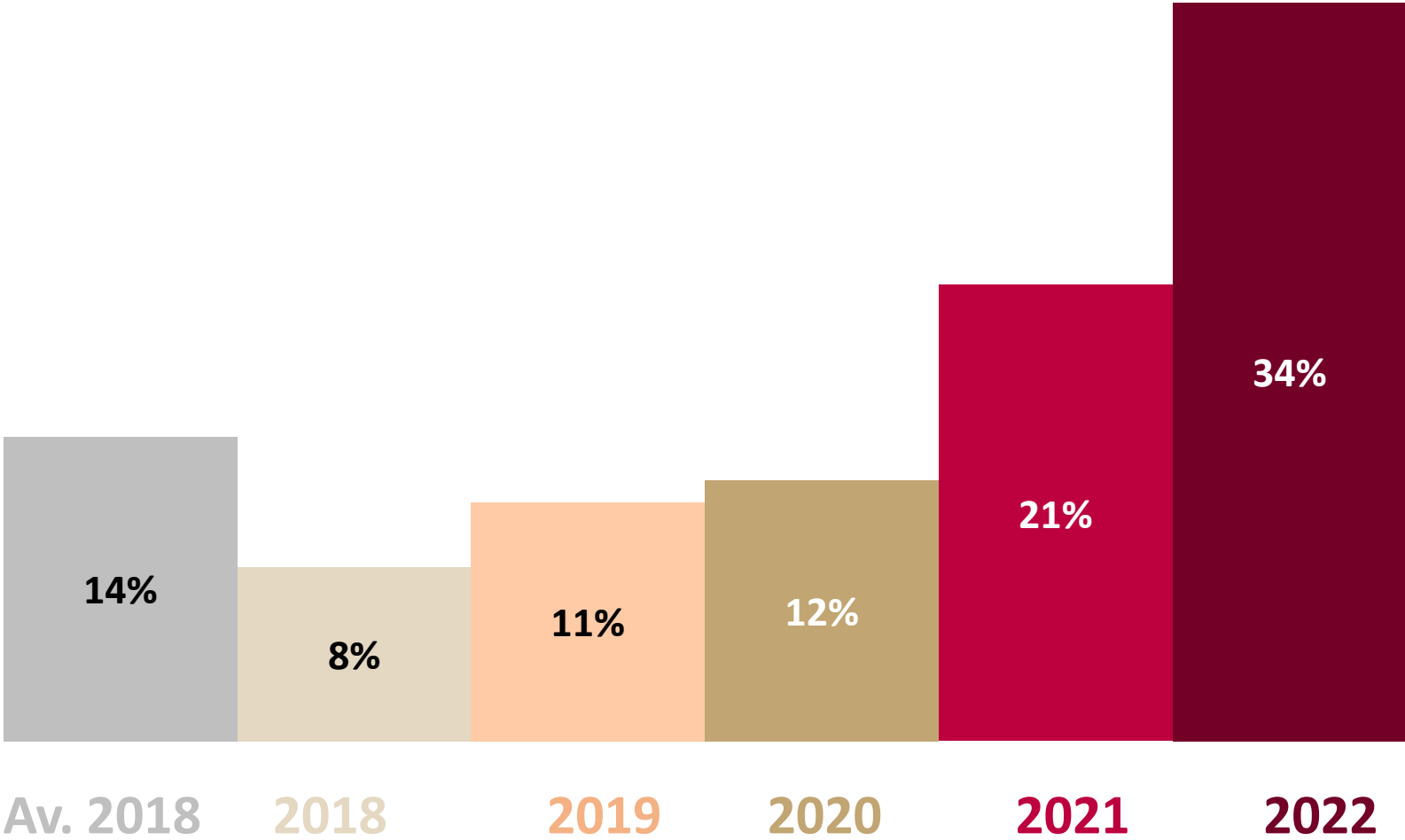
Avez-vous déjà suivi un temps intensif de rééducation générale (type stage) spécifiquement adapté à la maladie de Parkinson ?



Base : Ont déjà suivi un temps intensif de rééducation générale (309 personnes). Question posée en ligne.

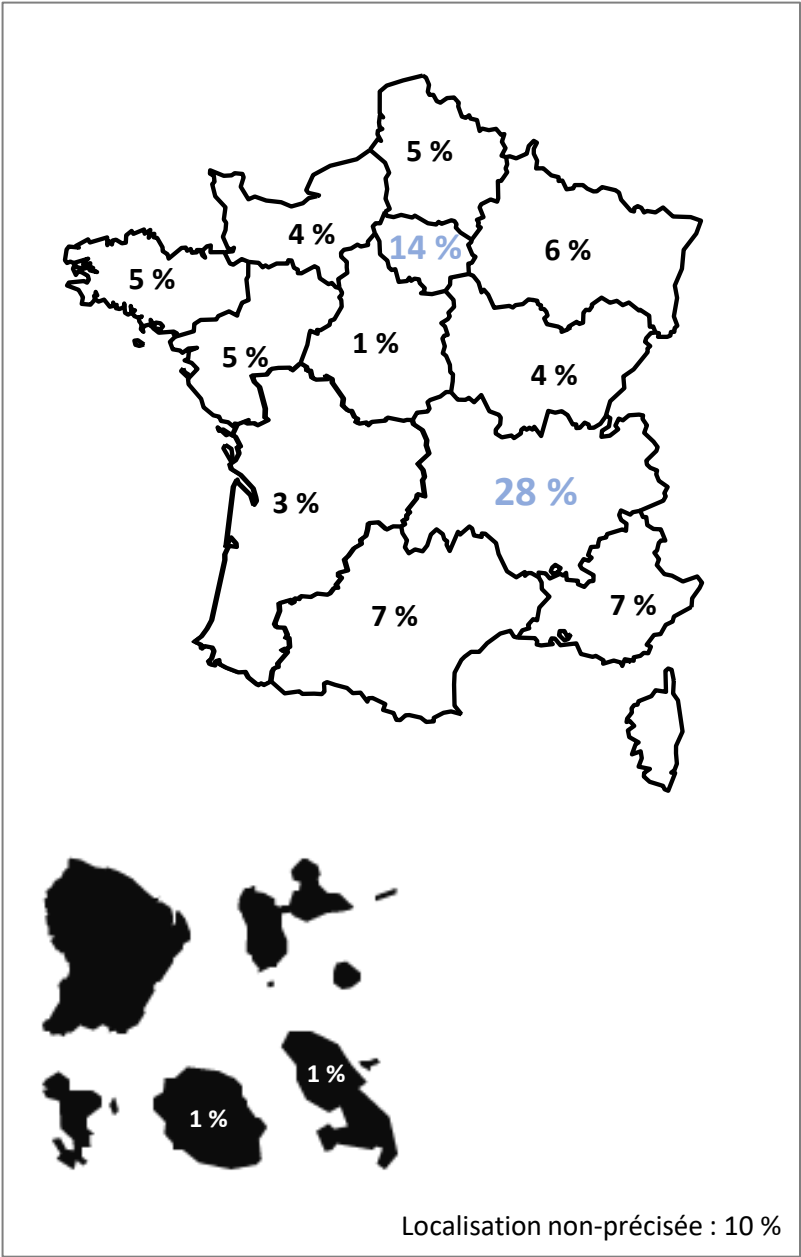
En quelle année avez-vous suivi votre dernier temps intensif de rééducation générale (type stage)?

En moyenne, les patients ont suivi leur dernier temps intensif de rééducation générale en **2021**



Base : Ont déjà suivi un temps intensif de rééducation générale (287 personnes). Question posée en ligne.

Dans quel département et dans que centre avez-vous suivi ce stage ?



Auvergne-Rhône-Alpes

- Ain (01) : Centre Korian - Hôpital de jour Les Arbelles
- Allier (03): Nérès les bains
- Ardèche (07): service de médecine physique et de réadaptation centre hospitalier d'Ardèche méridionale (Aubenas cedex) vals les bains
- Drôme (26): Ladapt les Baumes Valence
- Isère (38): CRF de Bourgoin-Jallieu, Centre hospitalier de Pont-de-Beauvoisin, centre XPEO de Autrans, Clinique des Cedres, clinique des Granges, Clinique de Korian, Hôpital de Tullins, Centre Leo Lagranges d'Echirolles
- Loire (42) : SSR Le Clos Champirolles, CRFA Le Coteau
- Puy-de-Dôme (63): Centre de rééducation fonctionnelle Notre-Dame a Chamalieres
- Rhône (69): Médipôle, Centre Bayard, Centre médical Germaine Revel, HCL Henry Gabrielle, Hôpital Sud Lyon
- Savoie (73): centre de rééducation au Zander

Bourgogne-Franche-Comté

- Côte-d'Or (21): CCR chu Dijon, Divio
- Doubs (25): Clinique St Pierre, CRF de Quingey
- Saône-et-Loire (71): SSR Boursicaut a Chalon-sur-Saône

Bretagne

- Côtes-d'Armor (22): Centre Hospitalier Yves le Foll st Briec, HDJ de Tréguier, Etablissement mutualiste de soins de St-Briec
- Finistère (29): Lesneven, Roscoff Fondation Ildys
- Ille-et-Vilaine (35): Centre de rééducation d'Antrain, Centre rééducation neurologie de Pleurtuit, Centre rééducation St Hélier à Rennes
- Morbihan (56): Centre médical de Kerojonc à Questembert, centre de rééducation de Belle-Ile-en-Mer

Centre-Val de Loire

- Indre-et-Loire (37): SSR Le Clos St Victor
- Loiret (45): Hôpital d'Orleans

Grand Est

- Marne (51): Clinique de Bezannes, HDJ SSR Les Bleuets CHU de Reims Maison Blanche
- Moselle (57): Adapt thionis 57, Centre de Ban St Martin
- Bas-Rhin (67): IUR Centre Clemenceau de Strasbourg
- Haut-Rhin (68): Centre de rééducation A. Camus
- Vosges (88): Association Siel Bleu du Tholy

Hauts-de-France

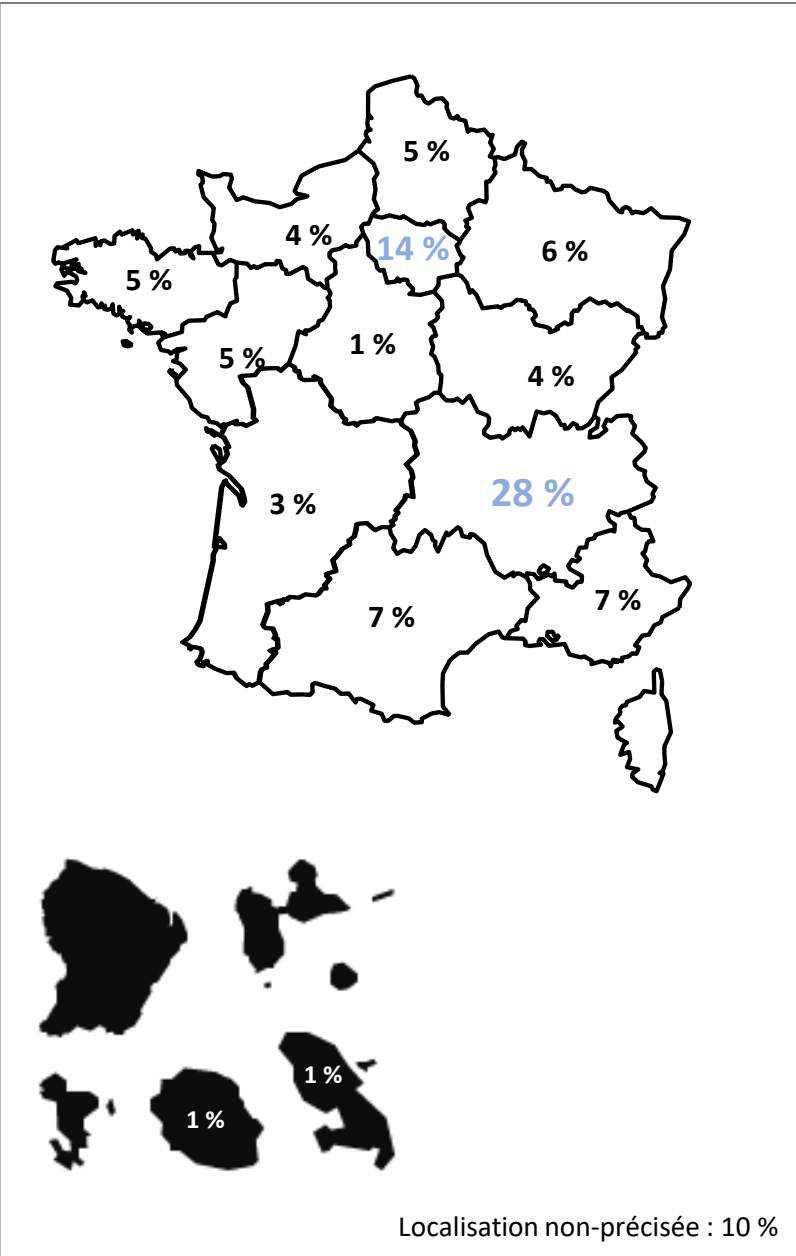
- Aisne (02): CRRF J. Ficheux de St-Gobain, Hôpital La Renaissance Sanitaire de Villiers-St-Denis
- Nord (59): Centre Jean Stablinsky, CH de Saint-Amand-les-Eaux, CH de Lille, EPS Les Erables de La Basse, CHU Lille Salengro, UGECAM Val Bleu de Valenciennes
- Pas-de-Calais (62): Centre Jacques Calve, centre SSR du CH de Boulogne-sur-Mer
- Somme (80): Centre de rééducation et neurologie de Corbie, Amiens

Ile-de-France

- Paris (75): Hôpital Fondation A. de Rothschild, Hôpital Bretonneau, centre de gériatrie, Hôpital Ste-Marie, hôpital de la salpêtrière, La Chataigneraie, Hôpital Leopold Bellan, hôpital St-Joseph
- Seine-et-Marne (77): Clinique de Montevrain
- Yvelines (78): Centre Henri Mondor, Ehpad H. Richaud, Hôpital de Versailles, Institut Mallet de Richebourg
- Essonne (91): Clinalliance d Etampes, clinalliance de Villiers-sur-Orge
- Hauts-de-Seine (92): CSSR de Chatillon
- Seine-Saint-Denis (93): Institut de réadaptation (ESSR IMR) de Romainville, CMPR de Bobigny, Hôpital R. Ballanger de Raincy-Montfermeil
- Val-de-Marne (94): EHPEAD (Cachan), Centre Albert Chenevier, Centre de Créteil
- Val-d'Oise (95): l'Espace orthophonie La croisette, SSR La Chataigneraie de Menucourt

Base : Ont déjà suivi un temps intensif de rééducation générale (287 personnes). Question posée en ligne.

Dans quel département et dans que centre avez-vous suivi ce stage ?



LA RÉUNION

Clinique les Tamarins

MARTINIQUE

CHU de Martinique, site Mangot Vulcin

NORMANDIE

- **Calvados (14):** Centre de Caen, IMPR Herouville-Saint-Clair, centre de Deauville
- **Manche (50):** Centre de rééducation de Granville
- **Seine-Maritime (76):** centre Méridienne (rive gauche) de Rouen, Centre de rééducation fonctionnelle Les Herbiers

NOUVELLE-AQUITAINE

- **Charente (16):** Centre de sante Girac d’Angoulême
- **Gironde (33):** Clinique des Grands Chênes, Hôpital Pellegrin de Bdx
- **Pyrénées-Atlantiques (64):** Centre Bonneveine, Centre rééducation Les Embruns

OCCITANIE

- **Ariège (09):** Centre de Cure avec programme spécial parkinson à Ussat les Bains
- **Gard (30):** Centre hospitalier du Vigan
- **Haute-Garonne (31):** Hôpital Garonne de Toulouse, Clinique du Cabirol a Colomiers, CHU Purpan
- **Gers (32)**
- **Hérault (34):** Thermes cure Neuro, centre Bourgès, CH Montpellier
- **Hautes-Pyrénées (65):** Etablissement SSR de L'Arbizon

PAYS DE LA LOIRE

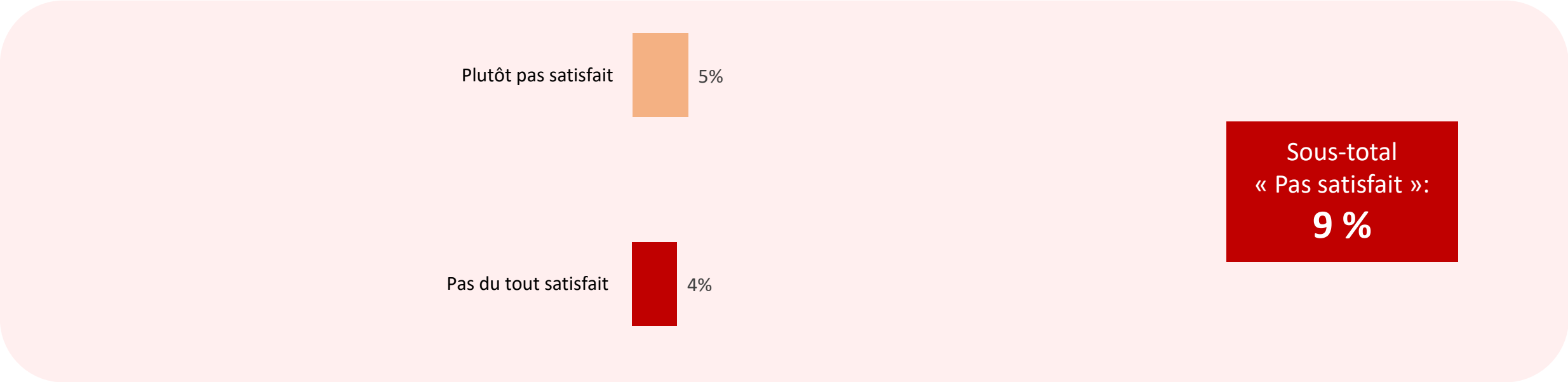
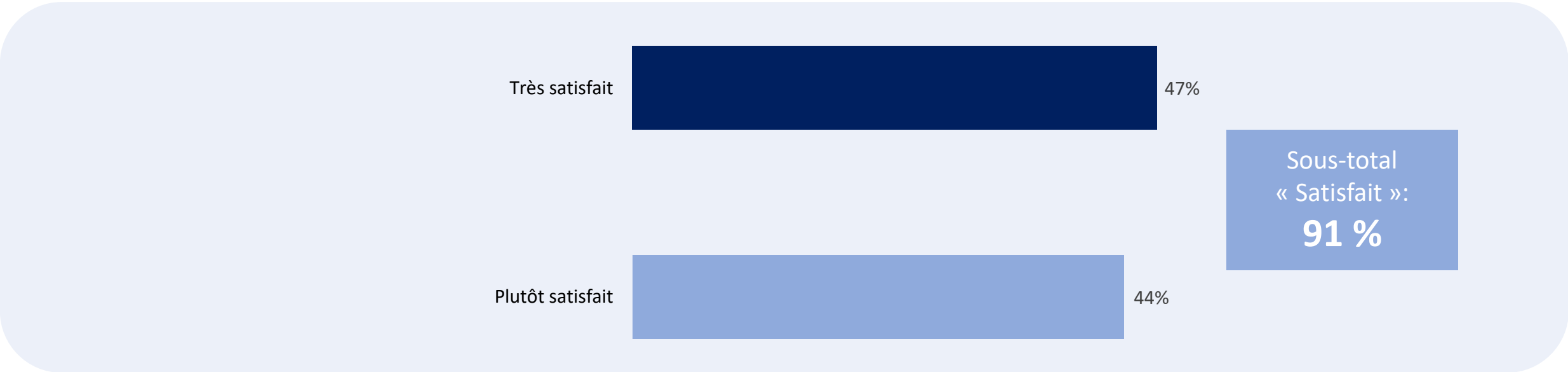
- **Loire-Atlantique (44):** clinique confluent de Nantes, SSR St-Herblain, CRRF La Tourmaline
- **Maine-et-Loire (49):** CHU d'Angers
- **Sarthe (72):** Centre de l'Arche, Centre medical F. Gallouedec Pole sante sud 64
- **Vendée (85):** CMPR le Clouzy saint Jean de Monts

PROVENCE-ALPES-CÔTE D’AZUR

- **Hautes-Alpes (05):** Centre medical Rhone Azur de Briancon
- **Alpes-Maritimes (06):** Centre Helio marin de Vallauris
- **Bouches-du-Rhône (13):** Centre de rééducation La Bourbonne, Centre P. Sézanne de Mimet, Centre Médical du Rove, ETP a Aix-en-Provence, HP d'Aix-en-Provence, CRF Le Grand Large de Marseille, Centre médical de Valbarelle

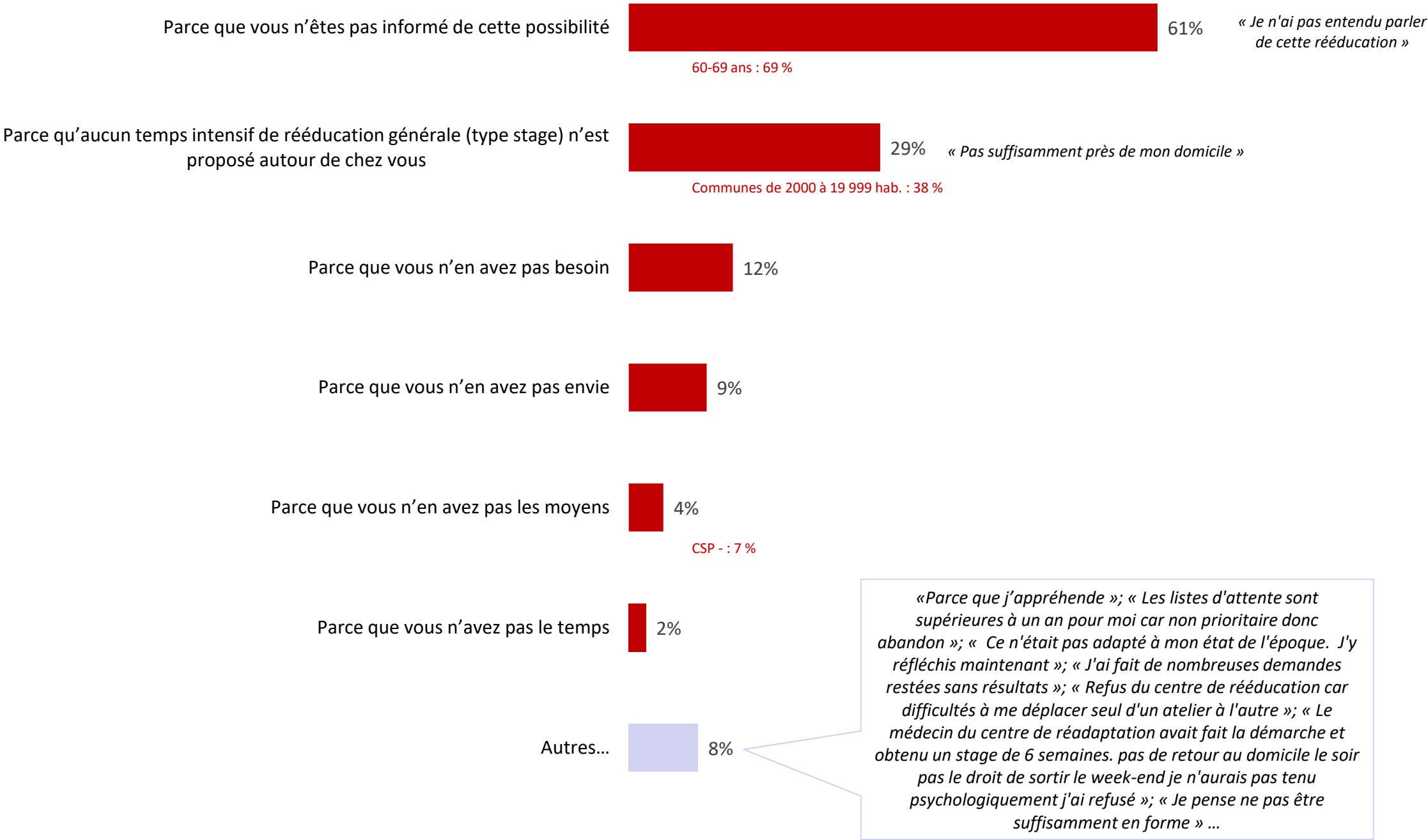
Base : Ont suivi un temps intensif de rééducation générale spécifiquement adapté à la maladie (309 personnes). Question posée en ligne.

Avez-vous été satisfait du temps intensif de rééducation générale (type stage) que vous avez suivi?



Base : N'ont pas suivi de temps intensif de rééducation générale spécifiquement dédié à la maladie (1105 personnes). Question posée en ligne.

Pourquoi n'avez-vous pas suivi de temps intensif de rééducation générale (type stage) spécifiquement dédié à la maladie de Parkinson ?





LES CHIFFRES MARQUANTS DE L'ETUDE

ACCÈS AUX SOINS DE RÉÉDUCATION EN KINÉSITHÉRAPIE



91 % des bénéficiaires de soins kiné ont obtenu leur premier rendez-vous en moins de 3 mois



Note moyenne

7,3 /10

74 % des patients en cours de parcours déclarent parvenir à conserver les progrès acquis

15 % des personnes qui ont suivi des soins de kinésithérapie l'ont fait via la méthode « LSVT Big® ».

41 % de ceux qui ont suivi des séances déclarent que leur kinésithérapeute pourrait être mieux formé

ACCÈS AUX SOINS DE RÉÉDUCATION EN ORTHOPHONIE



83 % des bénéficiaires de soins orthophoniques ont obtenu leur premier rendez-vous en moins de 3 mois



Note moyenne

7,6 /10

62 % des patients en cours de parcours déclarent parvenir à conserver les progrès acquis

34 % de ceux qui ont suivi des soins d'orthophonie l'ont fait via la méthode « LSVT® ».

22 % de ceux qui ont suivi des séances déclarent que leur orthophoniste pourrait être mieux formé



31 % des répondants atteints de la maladie ont déjà souhaité bénéficier de soins mais ont dû y renoncer faute d'accès.



58 % des personnes n'ayant pas suivi de soins de kinésithérapie alors qu'elles le souhaitaient ne l'ont pas fait faute de trouver un professionnel et **18 %** car personne ne leur a suggéré



35 % des personnes n'ayant pas suivi de soins d'orthophonie alors qu'elles le souhaitaient ne l'ont pas fait faute de trouver un professionnel et **34 %** car personne ne leur a suggéré

VI^{VO}ICE

*« La réalité ne pardonne pas qu'on la méprise. »
Joris-Karl Huysmans*

**Études Conseil Stratégie
pour l'avenir des entreprises et des institutions**

**Retrouvez toutes nos
actualités :**



Les récentes études d'opinion Viavoice réalisées pour
HEC, *Libération*, *Le Monde*, *Le Figaro*, *Les Échos*, BFM Business, France 2, RTL et France Inter
sont consultables sur **www.institut-viavoice.com**
9, rue Huysmans, 75 006 Paris. + 33 (0)1 40 54 13 90. Viavoice est une SAS indépendante.