

**Livret**

**d'accueil**

**Les ressources**

**pour les aidants**

# Sommaire

**Proches aidants :**

**vers qui se tourner ?**

**page 3**

**Quelles ressources trouver**

**à France Parkinson ?**

**page 4**

**Quelles ressources en dehors**

**de France Parkinson ?**

**page 7**

**Comment s'investir au sein**

**de France Parkinson ?**

**page 9**



## Proches aidants : vers qui se tourner ?

### Qu'est-ce qu'un « aidant » ?

La loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement (ASV) du 28 décembre 2015 définit la notion de « proche-aidant » comme suit : « Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne. »



*J'étais, comme ma mère, tous les jours agacée par le manque de réactivité de mon père depuis qu'il a la maladie de Parkinson, pensant qu'il y prenait presque un malin plaisir. Maintenant je comprends mieux pourquoi, à cause de sa maladie, quand on le presse, ça ne fait que le « bloquer » davantage, et nous, ça nous énerve et donc ça se termine toujours en stress pour tout le monde : c'est un cercle vicieux ! En fait, il nous faut en savoir plus sur les manifestations inattendues de la maladie, pour pouvoir nous adapter, ne pas mal interpréter les modifications de comportement, retrouver le moyen de se comprendre et de mieux vivre ensemble.*

**Julia**, Guadeloupe (971).

# Quelles ressources trouver à France Parkinson ?

## Les ressources au siège

- **Contact aidants** si vous souhaitez bénéficier du programme A2PA ou devenir aidant-ressource (explications aux pages suivantes) :  
✉ [aidants@franceparkinson.fr](mailto:aidants@franceparkinson.fr)
- **Ligne info nationale** pour un temps d'information et d'orientation :  
☎ | 01 45 20 22 20  
✉ | [infos@franceparkinson.fr](mailto:infos@franceparkinson.fr)
- **Ligne écoute nationale** pour un temps de soutien :  
☎ | 01 43 43 43 15  
✉ | [soutien@franceparkinson.fr](mailto:soutien@franceparkinson.fr)
- **Permanence juridique** pour toute question relative à l'accès aux droits :  
✉ [parkinfodroits@franceparkinson.fr](mailto:parkinfodroits@franceparkinson.fr)
- **Permanence habitat** pour toute question relative à l'aménagement du logement :  
✉ [habitat@franceparkinson.fr](mailto:habitat@franceparkinson.fr)



J'ai trouvé une grande aide dans la rencontre avec des personnes qui vivent des situations qui ressemblent à celles que je vis avec mon conjoint et avec mon entourage depuis que Parkinson est survenue dans notre vie et la transforme.

Connaitre cette maladie qui s'introduit dans notre vie de tous les jours, comprendre les troubles moteurs mais aussi émotionnels, comportementaux ou cognitifs, connaître les effets secondaires des médicaments, comprendre les modifications des liens avec son conjoint ou avec son parent malade, connaître les aides possibles, les trucs et astuces de chacun, trouver des réponses... voilà ce qu'apporte la formation A2PA et les groupes de soutien aux aidants.

On y partage des situations, des pensées, des angoisses que l'on ne peut dire qu'à ceux qui « savent » et comprennent, on y voit que nous ne sommes pas seuls à vivre ce que nous vivons, on y partage des vécus que le milieu médical ignore car Parkinson ce n'est pas que la motricité qui est en défaillance, comprendre pour ne pas trop culpabiliser les moments d'impatience, de colère, les moments où il n'est pas possible de rester zen et d'accompagner comme on le souhaiterait, prendre soin de soi pour mieux accompagner quand la maladie évolue, quand des changements de comportement ou de personnalité perturbent les liens.

**Gisèle**, Isère (38).

## Les ressources locales

- **Contactez le comité France Parkinson proche de chez vous** : vous trouverez les coordonnées sur [franceparkinson.fr](http://franceparkinson.fr) ou en contactant la ligne info nationale.
- **Contactez les correspondants territoriaux du siège** via la ligne info nationale en précisant votre département de résidence.

## Les ressources au sein du comité départemental

**L'accueil**, assuré par le délégué et l'équipe de bénévoles, regroupe l'écoute, le soutien et l'information. Il peut prendre plusieurs formes.

- Accueil individuel téléphonique, par mail ou au sein de permanences.
- Accueil collectif lors de réunions mensuelles.

## Les actions de proximité à destination des aidants

- **Programme d'aide aux aidants Parkinson A2PA** soutenu par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie : ce programme permet la mise en place de réunions d'informations générales sur la maladie, de conférences thématiques, de cycles de formation des aidants en 6 modules, de groupes d'échanges... Il favorise aussi un accompagnement plus individuel avec la possibilité d'un entretien personnalisé ainsi que la prise en charge de 1 à 5 séances de soutien psychologique individuel. Ces propositions sont accessibles gratuitement à tout profil d'aidant (conjoint, membres de famille, amis, collègues...). Elles s'adaptent autant aux aidants en âge d'être en étude ou en activité professionnelle qu'aux aidants retraités. Des actions spécifiques pour les jeunes proches (moins de 30 ans) sont également possibles.
- D'autres activités (physiques, de relaxation, culturelles, conviviales) peuvent être mises en place spécifiquement pour les proches-aidants, rapprochez vous de votre comité local.



Les sessions de soutien aux aidants m'ont énormément apporté car on se rend alors compte que nous avons tous, nous les proches, les mêmes questions, les mêmes angoisses sans parler de la conscience qui vient vous empêcher de dormir ! Mieux connaître la maladie et savoir sur qui s'appuyer pour soulager son quotidien : c'est primordial. Ces réunions sont vraiment très utiles.

**Annie**, Cote d'Or (21).

## Les outils de l'association

### Les outils en ligne

- La plateforme d'apprentissage en ligne Formaparkinson vous permet de mieux connaître la maladie et dispose d'un module spécifique destiné aux proches-aidants.

🌐 | [Rendez-vous sur formaparkinson.fr](https://formaparkinson.fr)

- La chaîne YouTube France Parkinson répertorie plusieurs vidéos et diffuse les conférences organisées lors des grands événements associatifs.

🌐 | [Rendez-vous sur la chaîne Youtube de France Parkinson youtube.com/user/ParkinsonFrance](https://youtube.com/user/ParkinsonFrance)

### Les supports de communication papier

- La documentation : brochures (J'explique Parkinson, Je découvre Parkinson, etc...), flyers thématiques, revue trimestrielle l'Echo, BD «Dis P'pa», ouvrages.

- Les 5 fiches thématiques destinées aux aidants

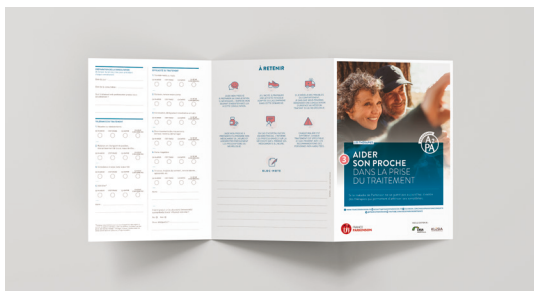
🌐 | [Téléchargeables sur franceparkinson.fr](https://franceparkinson.fr) ou envoyées à la demande en écrivant à [aidants@franceparkinson.fr](mailto:aidants@franceparkinson.fr)



1. **Vivre à un nouveau rythme : des conseils généraux pour vivre au quotidien avec la maladie**



2. **Se faciliter la vie : des indications concernant l'aménagement du logement, l'adaptation de l'habitat et les aides techniques**



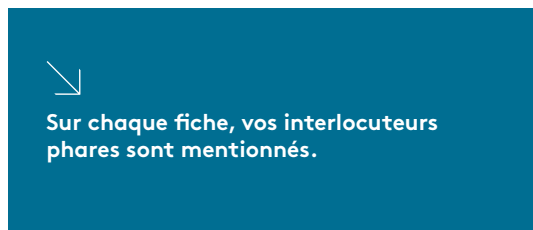
3. **Aider son proche dans la prise du traitement : des informations sur les différents traitements, leur intégration au quotidien et un outil d'aide à la préparation d'une consultation médicale**



4. **L'impact de la relation d'aide sur ma vie : des astuces pour appréhender les changements éventuels dans la relation avec la personne malade et pour prendre soin de soi**



5. **Connaître ses droits : les aides et dispositifs existants qu'ils soient financiers, humains, ou matériels**



# Quelles ressources en dehors de France Parkinson ?

## L'accès aux droits

### Le service national Santé Infos Droits

Créé par France Assos Santé, il s'agit d'une ligne d'informations juridiques et sociales constituée de juristes et avocats qui ont vocation à répondre à toutes questions en lien avec le droit de la santé :

 [france-assos-sante.org/sante-info-droits](https://france-assos-sante.org/sante-info-droits)  
 01 53 62 40 30

### Les Maisons Départementales pour les Personnes en situation de Handicap (MDPH) (- 60 ans)

Il s'agit d'un lieu unique de service public visant à accueillir, informer, orienter et accompagner les personnes en situation de handicap. Pour retrouver les coordonnées de la MDPH la plus proche, rendez-vous sur le site internet de votre département.

### Les points d'information locaux pour les personnes âgées (+ 60 ans)

Les points d'information locaux dédiés aux personnes âgées ont différentes dénominations en fonction des départements. Le nom le plus courant est le CLIC : centre local d'information et de coordination gérontologique. Les personnes âgées et leurs proches peuvent y trouver tous les renseignements nécessaires pour faire face à une situation de perte d'autonomie. Les points d'information locaux ont une mission d'accueil, d'écoute, d'information et de conseil.



J'ai attendu d'être au bout du rouleau de mon côté, avec des problèmes de santé lourds parce que je remettais toujours mes propres échéances au lendemain, tellement j'étais surchargé avec les conséquences de l'accompagnement de mon épouse. Je ne voulais personne à la maison pour s'occuper du quotidien, elle non plus, sauf qu'au final on est allés trop loin : avec mon gros pépin de santé j'ai réalisé qu'on allait tous deux y perdre en continuant comme ça à vouloir tout faire tous seuls. En rencontrant d'autres personnes confrontées à cette situation, j'ai compris que je me compliquais les choses, en me sentant coupable, tenu de tout gérer par moi-même : après tout, la maladie, on l'a pas choisie, donc pourquoi se sentir obligé par ses conséquences ? Depuis qu'on a demandé des aides extérieures, on a passé un cap et on s'amuse même, maintenant, à deviner les menus des repas qu'on va nous livrer à domicile.

**Michel**, Hauts de France (59).

## L'accompagnement et le répit

Les plateformes d'accompagnement et de répit apportent un soutien aux proches aidants qui se traduit de différentes manières :

- de l'information pour aider les proches à faire face à la prise en charge d'une personne ayant une maladie neuro-évolutive ;
- des solutions de répit pour donner du temps libre au proche, lui permettant de vaquer à ses occupations, de prendre soin de sa santé et de se reposer ;
- un soutien aux proches aidants qui peut être :
  - individuel (soutien psychologique),
  - en groupe pour partager les expériences, se soutenir, rompre l'isolement, pour renforcer des liens entre familles confrontées à la même situation.

### Le droit au répit

Les aidants peuvent disposer d'un droit au répit. Pour connaître les conditions d'éligibilité rendez-vous au centre local d'information et de coordination de votre département.

### Les séjours répit

L'association France Parkinson n'organise pas de séjours de vacances ou de répit. Toutefois, nous répertorions des structures qui proposent ce type de séjour et qui ont été sensibilisées à la maladie de Parkinson. Rendez-vous sur [france-parkinson.fr](http://france-parkinson.fr) ou prendre contact avec la ligne info nationale.

**À noter :** La loi instaure également une exonération des impôts et prélèvements obligatoires sur les dédommagements perçus par les personnes aidant un proche handicapé.

Le site [pour-les-personnes-agees.gouv.fr](http://pour-les-personnes-agees.gouv.fr) répertorie les établissements et services proches de chez vous. Ce site est également un bon vivier d'informations concernant la vie à domicile, les aides existantes, le panel d'hébergements possibles...

## Pour les aidants concernés par la maladie à Corps de Lewy

L'association des Aidants et Malades à Corps de Lewy vise à apporter aux personnes malades concernées par la maladie à Corps de Lewy, ainsi qu'à leurs familles, le soutien moral et pratique leur permettant de mieux faire face aux conséquences de la maladie.

 [www.a2mcl.org](http://www.a2mcl.org)

Pour les aidants en activité professionnelle : de plus en plus d'entreprises se penchent sur ce sujet sociétal et des dispositifs existent pour soutenir les aidants en activité professionnelle. Rapprochez-vous de vos représentants du personnel, de votre service RH ou de la médecine du travail.





# Comment s'investir au sein de France Parkinson ?

## Devenir aidant ressource dans le cadre du programme national A2PA

### L'équipe ressource A2PA

Le programme A2PA est organisé et animé par une équipe ressource composée de deux aidants bénévoles et volontaires et d'un professionnel psychologue. L'équipe ressource agit au sein du comité départemental et en lien avec son délégué.

### Qui est l'aidant ressource ?

Une personne volontaire et bénévole qui accompagne ou qui a accompagné une personne atteinte de la maladie de Parkinson ou d'une autre pathologie, ancien professionnel de la santé et/ou toute personne intéressée ou concernée par la maladie de Parkinson. En âge d'être en activité professionnelle ou retraitée.

### Quel rôle ?

Accueillir, informer, soutenir et orienter d'autres aidants. L'aidant ressource, comme tout bénévole du comité, est en lien avec le délégué. L'aidant ressource peut animer des actions en présentiel et/ou en visio conférence. Il peut également mener des entretiens individuels avec des proches-aidants pour un temps d'écoute, d'information et d'orientation. Co-animateur des temps de rencontre pour les aidants avec les membres de son équipe, l'aidant ressource présente une partie des supports de formation, apporte un soutien et son expérience aux aidants, aide l'équipe en fonction de ses compétences (informatique, gestion, rédaction...).



*J'ai été aidée et à mon tour, j'ai souhaité me former - avec un autre conjoint et une psychologue - pour animer des formations A2PA dans mon département et apporter un peu d'aide à d'autres aidants ; nos rencontres, nos partages avec d'autres aidants nous aident et nous enrichissent mutuellement et c'est au moins un point positif que nous apporte Parkinson !*

**Gisèle**, Isère (38).



## La posture de l'aidant ressource

L'aidant ressource en tant que bénévole et adhérent de l'association inscrit sa posture dans le cadre des valeurs associatives : la solidarité, l'accueil, l'écoute, l'expertise, l'intégrité et la proximité.

### Lors de ses interventions en tant qu'aidant ressource, la personne :

- Est porteuse du projet et des valeurs de l'association France Parkinson et utilise les outils mis à sa disposition
- N'attise pas les peurs et ne culpabilise pas les aidants
- Délivre une information impartiale, complète, actualisée et validée par l'association
- N'impose pas ses opinions personnelles et fait preuve de non jugement
- Favorise la résolution des problèmes (en proposant plusieurs options possibles) sans imposer de solutions
- Garantit la confidentialité des échanges et des données personnelles et médicales des participants et de leur(s) proche(s) malade(s)

### Vous souhaitez devenir aidant-ressource ?

France Parkinson propose des formations et un accompagnement spécifique. Ces dernières peuvent se dérouler en présentiel ou en visio conférence.

N'hésitez pas à contacter l'association :  
[aidants@franceparkinson.fr](mailto:aidants@franceparkinson.fr)

**Livret d'accueil**

**Les ressources pour les aidants**

Conception graphique : coupecoupe.studio

Crédits photos : © Shutterstock

## Les missions de l'association

**Soutenir et accompagner  
les personnes malades  
et leurs proches**

**Informier et former  
sur la maladie,**

**les traitements et les aides**

**Sensibiliser l'opinion**

**et interpeller les médias**

**Mobiliser les pouvoirs publics**

**Financer, encourager**

**et faciliter la recherche**



FRANCE  
**PARKINSON**