

PROGRAMME ENTR'AIDANTS PARKINSON

DES ACTIVITÉS POUR FAVORISER LES ÉCHANGES ET LE SOUTIEN ENTRE AIDANTS

Le programme Entr'Aidants Parkinson, qui propose des activités dédiées aux aidants des personnes malades, se déploie peu à peu en France. Grâce au soutien financier de la Fondation IRCEM, fondation d'entreprise du groupe de protection sociale dédié aux emplois de la famille, avec laquelle France Parkinson a signé en 2015 une convention pour 3 ans, une trentaine de comités sur les 72 répartis sur l'ensemble du territoire sont inscrits dans ce dispositif d'aide aux aidants et 8 autres devraient les rejoindre cette année.

Véritable soutien pour les malades, l'association France Parkinson n'en oublie pas pour autant leurs proches pour lesquels elle se mobilise depuis plusieurs années, à la fois auprès de l'opinion et des pouvoirs publics. Sur le terrain, France Parkinson propose aux aidants de se rencontrer pour partager leurs expériences et se ressourcer quelques heures autour d'activités diverses. Et pourquoi pas, à terme, développer un lien durable qui assurera, si nécessaire, une entraide Ô combien précieuse.

C'est le double objectif du **programme Entr'Aidants Parkinson**. Mis en place par 28 comités départementaux de l'association France Parkinson, ce programme propose diverses activités aux proches des personnes atteintes de la maladie de Parkinson : groupes de paroles, cours de sophrologie, relaxation, café des aidants, art thérapie, éducation sportive... Au total, **40 activités ont été proposées depuis fin 2015 et ont permis de toucher plus de 4 000 personnes**, selon le dernier bilan de l'association.

Les activités, tout comme leur fréquence, varient selon les comités départementaux de France Parkinson, « *en fonction des besoins identifiés localement* », indique Rose Asiamah, chargée de projets missions sociales au sein de l'association France Parkinson.

“ J'ai participé à une séance d'art-thérapie. Ce n'est pas un simple rassemblement de personnes auxquelles on propose de dessiner ; on nous apprend des techniques pour reproduire une œuvre et l'on arrive à créer quelque chose de beau. Cela demande beaucoup de concentration, et pendant deux heures, on oublie tout le reste. Et surtout, on est entouré de gens avec qui on peut avoir un discours vrai et avec qui on crée des liens forts, qui perdurent bien après la séance.

Fabienne, 61 ans, a participé à un programme d'art-thérapie, l'une des multiples activités proposées par le comité France Parkinson de son département.

”

Pour les connaître, il suffit de se rendre sur le site Internet de l'association France Parkinson, à la rubrique « Soutenir, assister les malades et leurs proches »

<http://bit.ly/EntraidantsParkinson>

Totalement gratuites pour les participants, les activités Entr'Aidants Parkinson sont entièrement financées par la Fondation IRCEM depuis le lancement du programme en juin 2015, grâce à un partenariat signé avec l'association pour une durée de 3 ans.

Si elles sont destinées exclusivement aux proches des patients, ces derniers peuvent parfois les accompagner ; il leur est alors proposé de bénéficier dans une autre salle d'activités adaptées à leur maladie.

« Environ la moitié des 28 comités qui ont mis en place des activités Entr'Aidants Parkinson proposent en parallèle des activités pour les patients », souligne Rose Asiamah. Un avantage indéniable qui simplifie considérablement l'organisation des aidants souhaitant participer à ces activités.

France Parkinson envisage de déployer son programme Entr'Aidants Parkinson et de répondre ainsi aux besoins des proches de malades, pour lesquels ces parenthèses représentent « *un moment de répit précieux mais aussi l'opportunité de nouer des liens ou de prolonger ceux qui ont pu se créer lors des formations A2PA* », souligne Rose Asiamah. Ainsi, **9 activités proposées par 8 comités supplémentaires seront initiées en 2018.**

PLUS DE 200 000 PERSONNES ATTEINTES DE PARKINSON EN FRANCE

Deuxième maladie neurodégénérative après la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson débute en moyenne entre 55 et 65 ans.

Le nombre de personnes atteintes de la maladie de Parkinson serait de l'ordre de 200 000¹. Ce sont autant de familles dont la vie se retrouve bouleversée. On estime à 8 millions le nombre d'aidants familiaux toutes pathologies et handicaps confondus².

¹ Circulaire SG/DGOS/R4/DGS/MC3/DGCS/3A/CNSA no 2015-281 du 7 septembre 2015 relative à la mise en œuvre du plan maladies neurodégénératives 2014-2019 ([en ligne](#)).

² Dossiers Solidarité et Santé - Handicap et autonomie. La diversité des apports des enquêtes Handicap-Santé, Actes du colloque du 6 juin 2013. Drees, avril 2014, n°53. (p.65)

PARKINSON, UNE MALADIE QUI IMPACTE LA VIE DU MALADE ET DE SES PROCHES

DES TROUBLES DE LA MOTRICITÉ, MAIS PAS SEULEMENT

Si le **tremblement au repos** est le symptôme de la maladie de Parkinson le plus connu du grand public, il ne se manifeste que chez environ 2 patients sur 3. En revanche, la **lenteur** (akinésie) et la **rigidité** des mouvements sont présentes chez tous les malades.

Au fur et à mesure de l'avancée de la maladie, d'**autres troubles de la motricité** vont se manifester : difficultés à la marche avec l'alternance de phases de piétinement et d'accélération brutale, troubles de l'équilibre pouvant entraîner des chutes, troubles de la déglutition.

Plus de la moitié des patients se plaignent également d'**insomnie chronique**, avec de longues périodes d'éveil nocturne auxquelles succèdent des réveils trop matinaux. Ces troubles du sommeil entraînent très souvent une **somnolence diurne excessive** qui handicape la vie quotidienne des malades : les risques d'endormissement au volant ou au travail sont tels que les malades sont contraints le plus souvent de cesser certaines activités.

La maladie de Parkinson engendre également des **douleurs**, parfois difficiles à distinguer de celles d'une autre pathologie associée, des **troubles digestifs**, des **troubles de la sexualité**, des **troubles urinaires**... Fréquemment, les patients présentent des **complications psychiques** : hyperémotifs, ils sont très sensibles au stress et à l'anxiété, et la moindre contrariété peut prendre des proportions inhabituelles, amplifiant certains des symptômes moteurs comme le tremblement ou les blocages. Symptôme à part entière de la maladie, la **dépression** apparaît souvent avant les symptômes moteurs.

Les malades ont également bien souvent des **difficultés à se concentrer et à fixer leur attention**. Enfin, les fonctions exécutives peuvent être touchées dans la maladie de Parkinson : s'organiser, planifier et anticiper devient alors plus compliqué.

FATIGUE, ANGOISSE, CULPABILITÉ... LES AIDANTS SOUFFRENT EN SILENCE

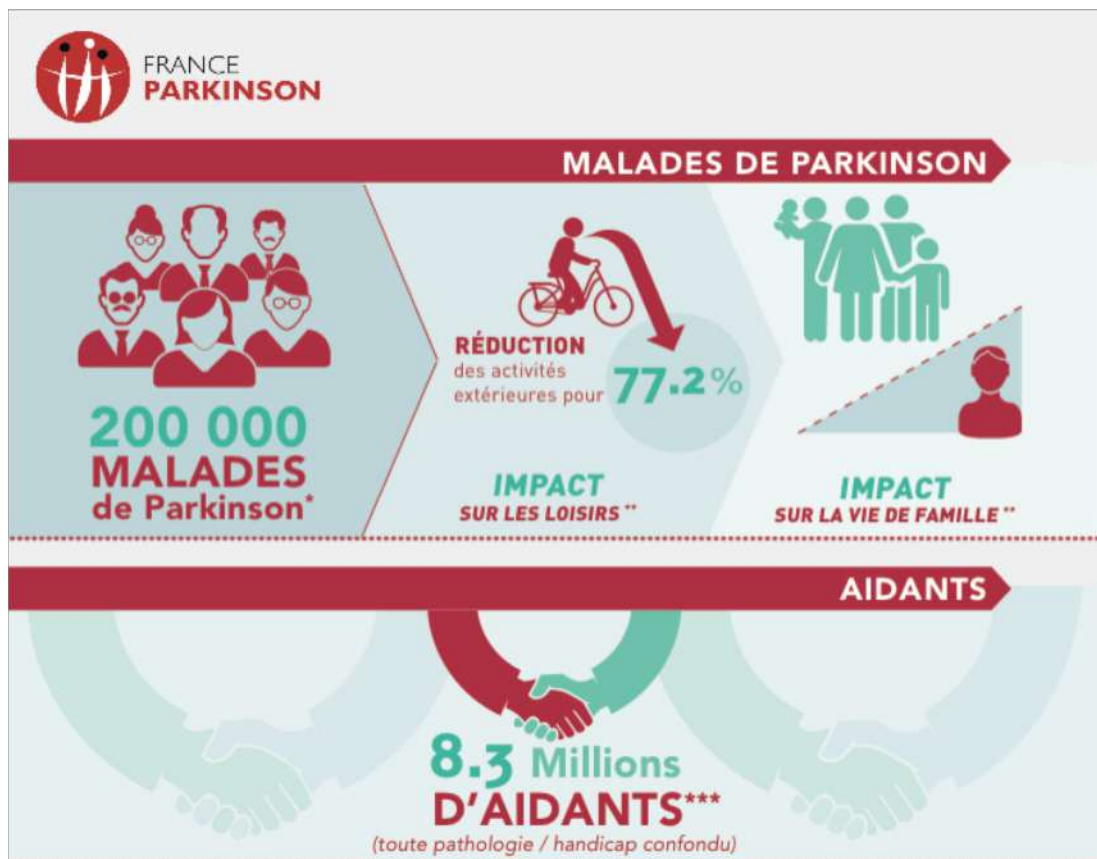
Au-delà de l'impact indéniable sur la qualité de vie du patient, ces multiples symptômes bouleversent la vie de leurs proches. L'évolution de la maladie est longue dans le temps et diffère selon chaque personne.

“ Bien au-delà de la seule personne atteinte, une maladie complexe et invalidante comme la maladie de Parkinson a un impact direct sur l'entourage immédiat et en premier lieu sur l'aidant. Les symptômes moteurs nécessitent parfois de l'aide, par exemple pour se retourner dans le lit ou pour marcher. Mais la maladie entraîne aussi tout un cortège de symptômes non moteurs comme la douleur, la fatigue, l'anxiété ou la dépression qui sont source de sollicitations multiples de l'aidant par le patient. Les variations de l'intensité des symptômes au cours de la journée donnent à ces sollicitations une imprévisibilité souvent difficile à gérer. Car même s'il existe des traitements

symptomatiques efficaces, la maladie est présente 24h sur 24, sept jours sur sept et les symptômes restent en permanence à l'affût. Tout cela entraîne fatigue mais aussi angoisse et souvent culpabilité de l'aidant, un acteur pourtant crucial mais encore trop souvent oublié dans la maladie.

Pr Philippe Damier, neurologue, président du comité scientifique France Parkinson. , ,

En se consacrant presque exclusivement à son conjoint malade, à raison de 8h par jour en moyenne³, l'aidant limite, de fait, ses propres activités sociales et de loisirs. S'ensuit un **isolement social et amical**³ auquel s'ajoute, assez souvent, une **dégradation des relations au sein du couple**³. Partagé entre l'**irritabilité**³ que suscite les symptômes de la maladie et le sentiment de **culpabilité**³ que cette réaction provoque, l'aidant ressent bien souvent une profonde **tristesse**³. L'incertitude sur l'évolution de la maladie, la crainte de tomber malade et de ne plus pouvoir assumer seul la maladie de leur proche³ ne font que l'accroître, et contribuent certainement à la consommation importante de psychotropes (anxiolytiques, somnifères, antidépresseurs) par les aidants³.



³ Étude Compas, coordonnée par le Dr Marc Ziegler, neurologue à l'hôpital Léopold-Bellan et Thierry Hergueta, psychologue à l'hôpital de la Salpêtrière et membre de la Fédération de Neurologie.

<http://www.proximologie.com/globalassets/proximologie2/pdf/etudes/depliant-compas-hd.pdf>

* Circulaire SG/DGOS/R4/DGS/MC3/DGCS/3A/CNSA no 2015-281 du 7 septembre 2015 relative à la mise en œuvre du plan maladies neurodégénératives 2014-2019 (en ligne).

** Enquête Parkinson et souffrance de vie 2013, France Parkinson.

*** Association française des aidants.

À PROPOS DE FRANCE PARKINSON

L'association France Parkinson, créée en 1984, est reconnue d'utilité publique et dispose de l'agrément des usagers du système de santé. Elle soutient les malades et leurs proches en assurant des permanences téléphoniques d'écoute, en organisant réunions d'information, et des groupes de paroles. France Parkinson sensibilise l'opinion et interpelle les médias afin de lutter contre les idées reçues sur la maladie. Ses actions visent à mobiliser les pouvoirs publics notamment pour améliorer la prise en charge des malades. Enfin, l'association soutient la recherche en octroyant des bourses, subventions et grands appels d'offres pour des projets dédiés à la maladie de Parkinson.

Les comités départementaux de bénévoles organisent des activités sportives adaptées, ludiques et culturelles au niveau local et des rencontres régulières. Véritable lien social, les comités proposent également des actions pour les proches des malades.

À PROPOS DE LA FONDATION IRCEM

La fondation IRCEM est la fondation du groupe IRCEM, groupe de protection sociale à gestion paritaire et à but non lucratif. Le Groupe IRCEM s'inscrit depuis 1973 dans le paysage français des emplois de la famille à domicile. Il protège ainsi 5 000 000 de personnes en retraite complémentaire, prévoyance et action sociale. Véritable groupe de services, le Groupe IRCEM propose également des assurances spécialement conçues pour les salariés et leurs particuliers employeurs ainsi que des solutions de prévention innovantes.

CONTACT PRESSE : AGENCE PRPA

Damien Maillard

06 80 28 47 70 - damien.maillard@prpa.fr

Julie Deléglise

06 81 11 77 31 – j.deleglise@franceparkinson.fr