



FRANCE
PARKINSON

Libérons le mouvement



PROGRAMME
INFO

Livret d'accueil **Les ressources pour les proches aidants**

AVEC LE SOUTIEN DE :

INFO@FRANCEPARKINSON.FR - 01 45 20 22 20 | WWW.FRANCEPARKINSON.FR



Sommaire

**Proches aidants :
qui est concerné ?**

Page 3

**Quelles ressources
trouver chez
France Parkinson ?**

Page 4

**Quelles ressources en
dehors de
France Parkinson ?**

Page 7

**Comment s'investir
au sein de
France Parkinson ?**

Page 10

Proches aidants : qui est concerné ?

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. »

Ce guide s'adresse plus spécifiquement aux proches et aidants de personnes qui ont la maladie de Parkinson : membres de la famille (conjoint, parents, enfants, fratries), amis, collègues de travail, voisins... Il concerne les proches aidants de tous âges et quelles que soient leurs situations professionnelle, géographique, ou l'ancienneté du diagnostic de la maladie.

→ Le terme d'aidant englobe, de façon plus large, toute personne qui vient en aide à une autre personne touchée par une perte d'autonomie, un handicap ou une longue maladie.

Julie, Guadeloupe (971)

« 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. »

Quelles ressources trouver chez France Parkinson ?

Les contacts nationaux

→ **Contact aidants** si vous souhaitez bénéficier du programme A2Pa, obtenir des informations, ou devenir aidant ressource (explications pages suivantes) :

✉ aidants@franceparkinson.fr

→ **Permanence juridique** pour toute question relative à l'accès aux droits :

✉ parkinfodroits@franceparkinson.fr

→ **Service habitat** pour toute question relative à l'aménagement du logement :

✉ habitat@franceparkinson.fr

Les contacts locaux

Le comité France Parkinson proche de chez vous : vous trouverez les coordonnées sur franceparkinson.fr ou en contactant la ligne info nationale.

→ **Service écoute** pour un temps de soutien :

☎ [01 43 43 43 15](tel:0143434315)

✉ soutien@franceparkinson.fr

→ **Service info** pour tout besoin d'information et d'orientation :

☎ [01 45 20 22 20](tel:0145202220)

✉ info@franceparkinson.fr

Que propose mon comité local ?

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

→ **L'accueil individuel téléphonique**, par mail ou au sein de permanences

→ **L'accueil collectif** lors de réunions mensuelles

De plus, des activités (physiques, de relaxation, culturelles, conviviales) peuvent être mises en place spécifiquement pour les proches aidants, rapprochez-vous de votre comité local.



Le programme national A2Pa : des dispositifs d'accompagnement pour les proches aidants

Le Programme d'aide aux aidants Parkinson A2Pa est soutenu par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. Il offre information, soutien et formation aux proches aidants de personnes malades de Parkinson grâce à des propositions collectives et individuelles. Ces dispositifs sont **accessibles gratuitement** à tout profil d'aidant (conjoints, membres de famille, amis, collègues...). Ils s'adaptent autant aux personnes en âge d'être en étude ou en activité professionnelle qu'aux personnes retraitées.



Les dispositifs collectifs A2Pa :

Ces dispositifs sont proposés au **niveau départemental** par des équipes composées d'un psychologue et d'un ou deux aidants ressources bénévoles. Parmi ceux-ci, vous pouvez trouver :

→ **des réunions** de sensibilisation et d'information générale sur la maladie

→ **des conférences thématiques** (répercussions des symptômes sur la relation, la vie sociale et le rôle d'aidant...)

→ **des cycles de formation** dédiés aux aidants

→ **des groupes d'échanges**

Pour savoir ce qui existe sur votre département, rapprochez-vous de votre comité local.

S'il n'y a pas de comité sur votre département, ou si vous êtes isolé ou non mobile, des **alternatives en visio-conférence** existent. Elles sont proposées en collectif à l'échelon national. Veuillez envoyer un mail au contact « aidants » qui vous renseignera sur les sessions à venir en visio-conférence.



Les dispositifs individuels A2Pa :

→ **Du soutien psychologique individuel** (jusqu'à 5 séances prises en charge) : contacter la ligne d'écoute nationale pour en bénéficier

→ **Un kit de documentation** pour les aidants : commande par mail au contact « aidants »

→ **Un module d'e-learning spécifique** pour les aidants sur la plateforme Formaparkinson

→ **La possibilité de bénéficier d'un entretien téléphonique individualisé** avec un aidant ressource, pour échanger de pair à pair : demande à faire par mail via le contact « aidants »

Les outils de l'association

Les outils en ligne

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

🌐 Rendez-vous sur formaparkinson.fr

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

🌐 Rendez-vous sur
youtube.com/ParkinsonFrance

La documentation

→ L'information sur la maladie : brochures (J'explique Parkinson, etc...), flyers thématiques, revue trimestrielle l'Echo, BD, ouvrages.

🌐 franceparkinson.fr/boutique

→ Les 5 fiches thématiques (l'accompagnement au quotidien, les aides techniques et l'aménagement du domicile, les thérapies, trouver un nouvel équilibre, les aides et les ressources possibles) destinées aux aidants téléchargeables sur

🌐 franceparkinson.fr

ou envoyées à la demande en écrivant à

✉ aidants@franceparkinson.fr

→ Sur chaque fiche, vos interlocuteurs privilégiés sont mentionnés.



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. Son équipe est constituée de juristes et d'avocats disponibles pour vous renseigner sur toutes les questions en lien avec le droit de la santé :

🌐 france-assos-sante.org/sante-info-droits
☎ 01 53 62 40 30

Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH*) (-60 ans)

Il s'agit d'un service public dédié à l'accueil, l'information, l'orientation et l'accompagnement des 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 DAC (dispositif d'appui à la coordination) ou 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.

* Les MDPH, DAC et CLIC vont peu à peu être regroupés, entre autres organismes, au sein des Services publics départementaux de l'autonomie (SPDA), une disposition prise dans le cadre de la loi « Bien vieillir et autonomie » du 8 avril 2024.



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-développante
- 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 favoriser le partage d'expériences entre pairs, faciliter le rapprochement de personnes confrontées à la même situation, leur permettre de se soutenir et de rompre l'isolement.

 soutenirlesaidants.fr

Le droit au répit

Les aidants peuvent disposer d'un droit au répit. Pour connaître les conditions d'éligibilité, rendez-vous au dispositif d'appui à la coordination ou 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 franceparkinson.fr ou prenez contact avec [la ligne info nationale](#).

Le congé du proche aidant

Il est possible de réduire ou de suspendre son activité professionnelle pour s'occuper d'un proche malade. Rapprochez-vous de votre employeur pour en faire la demande, d'un DAC ou d'un CLIC pour vous renseigner sur la démarche à suivre.

L'allocation Journalière du Proche Aidant (AJPA)

Il s'agit d'un revenu de remplacement qui vient indemniser le proche aidant pendant toute la durée du congé du proche aidant. La demande d'AJPA est à faire auprès de la Caisse d'allocation familiale (Caf) pour les personnes qui relèvent du régime général, de la Caisse de Mutualité sociale agricole (MSA) pour les personnes qui relèvent du régime agricole.

Le site pour-les-personnes-agees.gouv.fr référence les établissements et services proches de chez vous. Ce site est également une bonne source d'informations concernant la vie à domicile, les aides existantes, le panel d'hébergements possibles...

Le site maboussoleaidants.fr permet d'orienter les aidants vers les ressources dont ils ont besoin en fonction de leur situation.

Annie, Côte d'Or (21)

« 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. »

Michel, Hauts de France (59)

« 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 tout 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 ne l'a pas choisie, donc pourquoi se sentir obligé d'en supporter toutes les 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. »

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

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

 www.a2mcl.org

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 d'un professionnel psychologue.

L'équipe ressource agit au sein du comité départemental et en lien avec son délégué.

Qui est l'aidant ressource ?

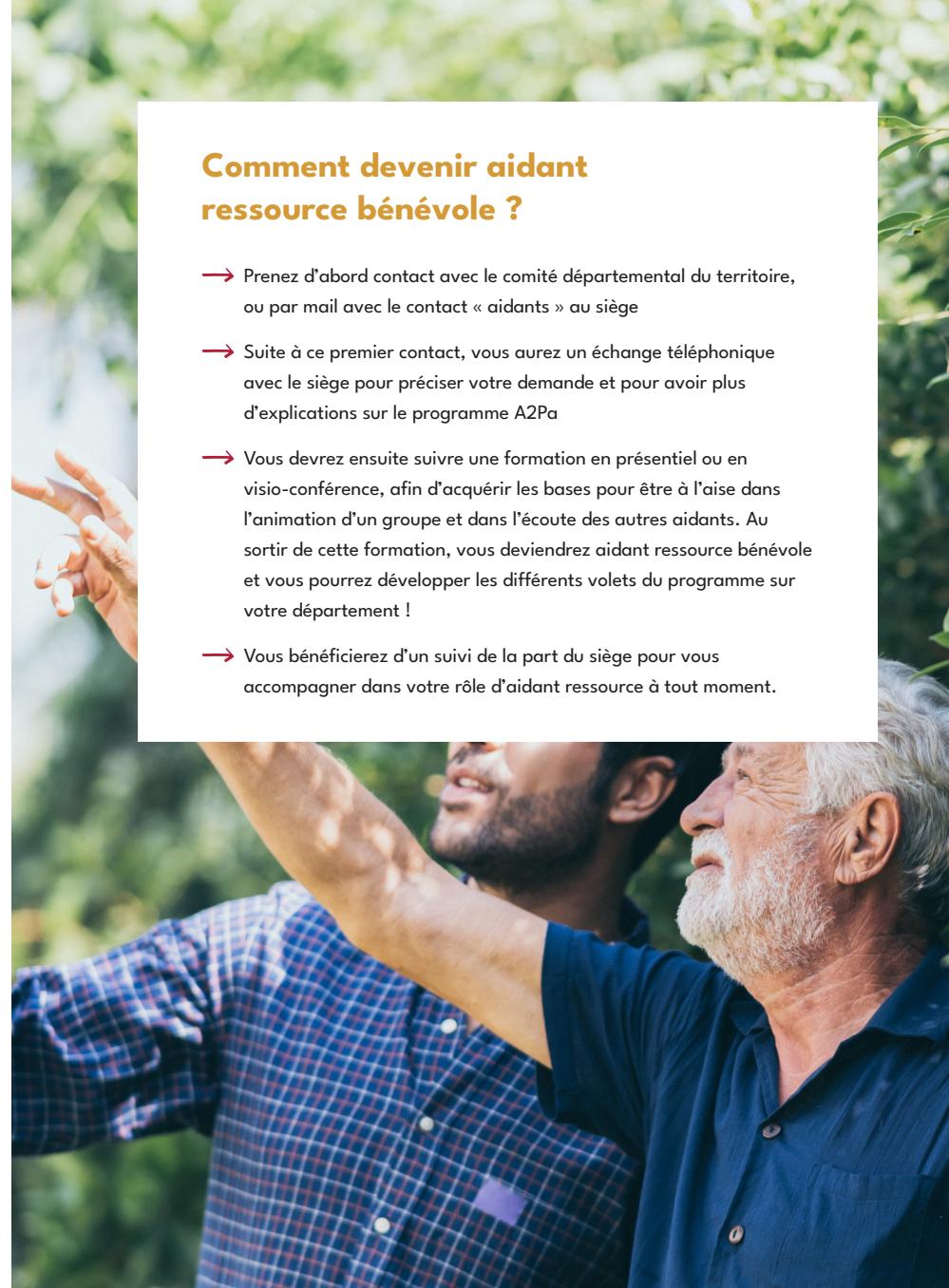
Une personne volontaire pour apporter de l'aide à ses pairs qui accompagne elle-même ou qui a accompagné une personne atteinte de la maladie de Parkinson.

Quel est son rôle ?

Accueillir, informer, soutenir et orienter d'autres aidants. L'aidant ressource, comme tout bénévole du comité, est en lien avec le délégué. Il peut animer les 4 dispositifs collectifs (présentés page 5) en présentiel et/ou en visio conférence, mais aussi mener des entretiens individuels avec des proches aidants pour un temps d'écoute, d'information et d'orientation. Co-animateur des rencontres 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...).

Gisèle, Isère (38)

« 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 ! »



Comment devenir aidant ressource bénévole ?

- Prenez d'abord contact avec le comité départemental du territoire, ou par mail avec le contact « aidants » au siège
- Suite à ce premier contact, vous aurez un échange téléphonique avec le siège pour préciser votre demande et pour avoir plus d'explications sur le programme A2Pa
- Vous devrez ensuite suivre une formation en présentiel ou en visio-conférence, afin d'acquérir les bases pour être à l'aise dans l'animation d'un groupe et dans l'écoute des autres aidants. Au sortir de cette formation, vous deviendrez aidant ressource bénévole et vous pourrez développer les différents volets du programme sur votre département !
- Vous bénéficiez d'un suivi de la part du siège pour vous accompagner dans votre rôle d'aidant ressource à tout moment.

LES MISSIONS DE L'ASSOCIATION

- **Soutenir les personnes malades et leurs proches**
- **Informer et former sur la maladie, les traitements et les aides**
- **Former les professionnels**
- **Financer la recherche**
- **Sensibiliser l'opinion et interpeller les médias**
- **Mobiliser les pouvoirs publics**