

VIVRE AVEC LA maladie de Parkinson

Contacts utiles

| Conseils et démarches, services, aides et prestations, ...

VERS QUI me tourner EN MAINE ET LOIRE

Pour savoir où et auprès de qui
recevoir des conseils et du soutien.





Votre médecin vient de vous diagnostiquer la maladie de Parkinson, vous ressentirez peut être le besoin de connaître les structures ressources qui se trouvent près de chez vous, n'hésitez pas à consulter ce livret.

Sachez qu'il n'existe pas une maladie de Parkinson mais des malades de Parkinson avec leur personnalité et

leurs particularités. Les informations contenues dans ce livret peuvent donc pour certaines, ne pas vous concerner.

Ce livret a pour objectif de vous aider à vous orienter vers les différents services du territoire en fonction des besoins que vous rencontrez.

.SOMMAIRE

I. Comment agir précocement pour conserver un équilibre au quotidien ?	4
a - Les activités sportives, culturelles ou de loisirs proches de chez moi	5
b - Les programmes d'éducation thérapeutique	6
c - La nutrition	7
d - La kinésithérapie	8
e - La communication et la déglutition	9
II. Comment maintenir mon activité professionnelle ?	10
a - La Santé au Travail	11
b - Le Service social entreprise	12
c - La Maison Départementale de l'Autonomie	13

III. Comment rencontrer les associations de malades?	14
a - Les associations de malades	14
IV. Comment me déplacer ?	16
a - Comment évaluer mon autonomie à la conduite ?	16
b - Comment obtenir des accès facilités dans les transports et pour stationner ?.....	16
c - Comment accéder à un transport adapté, solidaire ?	17
V. Comment aménager mon domicile ?	18
a - Le Centre Local d'Information et de Coordination gériatrique (CLIC)	18
b - L'Agence Départementale d'Information sur le logement (ADIL)	18
c - Les professionnels de santé	19
VI. Comment trouver un équilibre de vie pour mes proches et moi ?	20
a - Les aides au répit	21
b - Le Centre de Ressources et de Soutien aux Aidants	22
c - Les accueils de jour	23
VII. Comment être aidé dans mon quotidien à la maison ?	24
a - Le CLIC (Centre Local d'Information et de Coordination Gériatrique)	24
b - La MDA (Maison Départementale de l'Autonomie)	27
VIII. Comment prévenir les conséquences physiques et psychiques liées à la maladie ?	28
a - La gestion émotionnelle (le soutien psychologique).....	28
b - Les troubles cognitifs	30
c - Le risque de chute	32
d - Les soins de supports	32
. Glossaire	35

I. Comment agir précocement pour conserver un équilibre au quotidien ?

Des traitements médicamenteux existent, ils diminuent les conséquences de la maladie et les douleurs qu'elle peut générer. **Votre neurologue va ajuster au fur et à mesure le traitement** en fonction de l'évolution de la maladie.

Des interventions non médicamenteuses existent également.

La rééducation fonctionnelle est fondamentale et doit être commencée tôt afin de favoriser la motricité et l'autonomie.

La kinésithérapie, l'orthophonie, des cures spécialisées, des séances d'ergothérapie, permettent de mieux appréhender et gérer les troubles moteurs, de la parole, de la déglutition, de l'écriture, etc.



A - LES ACTIVITÉS SPORTIVES, CULTURELLES OU DE LOISIRS PROCHES DE CHEZ MOI

- Les associations culturelles ou de loisirs proches de chez moi

Vers qui me tourner ?

Les associations culturelles ou de loisirs tous publics proches de chez vous : elles vous informent de leurs activités **sur le bulletin municipal ou sur internet**

Vous pouvez consulter le site internet suivant (réseau des retraités) :

www.maineetloire.generationsmouvement.org

- Les activités sportives
Continuer de bouger autant que possible dès le début de la maladie pour combattre l'inactivité, et conserver la meilleure condition physique possible.

Vers qui me tourner ?

Les diverses **associations sportives de votre commune**, la maison des associations et les centres sociaux peuvent vous apporter des renseignements. De plus en plus d'éducateurs sportifs dans les associations **sont formés à l'encadrement d'activités physiques adaptées**, voire spécifiquement pour la maladie de Parkinson.

Il est important d'entretenir ses fonctions motrices. Une séance de marche quotidienne, des exercices d'assouplissement aident à conserver votre autonomie. Vous pouvez demander

conseil auprès d'un kinésithérapeute. Par ailleurs, sous certaines conditions il est possible de bénéficier du sport sur ordonnance.

Les activités recommandées sont les suivantes :

- la marche rapide,
- la marche nordique,
- le vélo d'appartement,
- le tapis de marche,
- la gymnastique douce : le Qi Gong, le yoga (...),
- l'aquagym,
- la danse : le tango,
- le coaching d'activité physique adaptée.

Vers qui me tourner ?

Pour connaître les activités physiques adaptées existantes près de chez vous, vous pouvez contacter :

- Les associations de malades (le Groupement des Parkinsoniens, France Parkinson) (voir page 14 et 15),
- Le CLIC (Centre Local d'Information et de Coordination gérontologique) de votre secteur (voir page 26 et 27),
- Le site internet de la jeunesse et des sports :

www.sports.gouv.fr/index/acteurs-du-sport/les-federations/liste-des-federations-sportives-2742

Vous pouvez également intégrer un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP). Cet accompagnement peut se faire dès l'annonce du diagnostic ou à un tout autre moment en fonction de vos besoins.

Le programme d'éducation thérapeutique abordera de nombreux aspects de votre maladie :

- Comprendre la maladie et apprendre à identifier les signes moteurs et non moteurs,
- Connaître les différents traitements et leur surveillance,
- Connaître les différents professionnels de mon parcours de soins,
- Concilier travail et maladie,
- Adapter mon mode de vie à la maladie.

L'avantage pour vous de démarrer au plus tôt les séances est d'assimiler au mieux les stratégies de compensation lorsque vous êtes confronté à des problèmes d'équilibre et de stabilité.

Les programmes d'ETP sont assurés par différents types de professionnels en fonction de la thématique de l'atelier (neurologue, infirmier, kinésithérapeute, psychologue, orthophoniste, neuropsychologue, assistant social, ...)

Vers qui me tourner ?

Afin de connaître les structures qui proposent des programmes d'ETP, **n'hésitez pas à en parler avec votre médecin traitant et/ou votre neurologue.**



Vous aurez besoin d'une alimentation équilibrée qui se rapproche du régime méditerranéen. Les consommations de sucre, de sel, de produits industriels transformés (plats cuisinés) et la charcuterie doivent être évités autant que possible. (Recommandations « ordinaires » d'une alimentation saine)

Plusieurs aliments doivent être privilégiés dans chaque catégorie, soit pour leur richesse en anti-oxydants, en acides gras poly-insaturés, en fibres fermentescibles ou en vitamines :

- Poissons gras : saumon, hareng, maquereau, morue, anchois,
- Fruits de mer : huîtres, moules et algues (spiruline),
- Viandes blanches : mouton, dinde, poulet ou canard,
- Céréales : graines d'avoine, de sarrasin, de sésame ou de lin,

- Fruits secs ou demi-secs : noix, amandes, noisettes, pruneaux, baies de Gogi,
- Fruits européens ou exotiques : pomme, poire, fruits « rouges » (raisin rouge, myrtille, framboise, fraise, mûre, etc.), agrumes (orange, clémentine, pamplemousse), kiwi,
- Légumes selon les saisons : betterave, salade, tomate, melon, olive (et son huile), brocoli, chou de Bruxelles, haricot blanc, lentille, épinard ou avocat,
- Boissons : thé vert, chocolat riche en cacao (> 85%) ou vin rouge (avec modération).

Ce régime peut être accompagné par des compléments diététiques à base d'anti-oxydants, de vitamines (B, D, E, C), d'oligo-éléments ou autres (glutathion, oméga 3, extraits de curcuma, de ginseng, de gingembre ou de Gingko biloba).

Vers qui me tourner ?

Vous pouvez vous adresser à **un spécialiste (médecin, diététicien)**. Ce dernier trouvera les solutions personnalisées nécessaires au bien-être de chacun sans oublier le plaisir qui participe à la qualité de vie.

Vers qui me tourner ?

Le kinésithérapeute a un rôle important de prévention. **Vous pourrez ensemble réaliser un bilan de l'équilibre.**

A votre écoute, il répondra à vos questions et vous proposera différentes approches de soin, en fonction de vos symptômes, vos objectifs, et l'évolution de la maladie :

- Un accompagnement individuel,
- Une rééducation par petit groupe de 3 personnes maximum sur une heure,
- Une rééducation en groupe plus important par l'intermédiaire des associations de patients,
- Continuer de bouger autant que possible dès le début de la maladie pour combattre l'inactivité, et conserver la meilleure condition physique possible,
- Continuer de pratiquer à votre domicile quelques exercices que le kinésithérapeute adaptera à votre situation de santé.

Il abordera avec vous de nombreux aspects :

- Les transferts, mise au sol et relevé de sol,
- L'équilibre,
- Les étirements,
- Le réentraînement à la marche, passage d'obstacles, rythme, demi-tours,
- La coordination,
- La respiration.

Et tout ceci peut se faire en rythme et en musique, pour mieux coordonner les mouvements !

L'avantage pour vous de **démarrer au plus tôt les séances de kinésithérapie**, est d'assimiler au mieux les stratégies de compensation, lorsque vous êtes confronté à des problèmes d'équilibre et de stabilité.



L'orthophoniste est le professionnel de la santé qui s'occupe des troubles de la communication (parole, écriture) et de la déglutition. Il est possible que la maladie de Parkinson entraîne :

- une altération du timbre de votre voix ou une diminution de votre intensité vocale,
- une articulation moins précise ou quelques difficultés au démarrage lors de la prise de parole,
- un débit plus rapide,
- un manque de fluidité de votre écriture ou une diminution de la taille de vos lettres,
- lors des repas, une gêne pour mastiquer correctement certains aliments, des toux fréquentes.

Si vous constatez l'un ou plusieurs de ces éléments, parlez-en à votre médecin qui vous prescrira un bilan orthophonique et, si nécessaire, des séances permettant un accompagnement adapté.

Celui-ci abordera, selon vos besoins, la coordination de la respiration et de la parole, la voix, l'articulation, le rythme, l'intonation, le graphisme, le processus de déglutition. Certains orthophonistes sont formés à la méthode LSVT (Lee Silverman Voice Treatment), vers laquelle vous pourrez être orienté si vos difficultés sont principalement ciblées au niveau vocal.

Pour minimiser les difficultés lors de l'alimentation, vous pouvez déjà respecter les quelques principes suivants:

- mettez-vous en position assise, bien calé sur votre siège,
- votre tête doit être légèrement penchée en avant,
- ne videz pas votre verre en entier (pour ne pas pencher la tête en arrière) ; si nécessaire, utilisez une paille,
- au cours du repas, l'ambiance doit être calme, évitez les interférences (radio, télévision).

Vers qui me tourner ?

L'orthophoniste est le professionnel de la santé qui s'occupe des troubles de la communication (parole, écriture) et de la déglutition.

Si vous ressentez des difficultés pour parler, écrire et/ou manger, **parlez-en à votre médecin traitant qui vous orientera vers un(e) orthophoniste pour un bilan.**

II. Comment maintenir mon activité professionnelle ?

De nombreuses personnes atteintes par la maladie de Parkinson **continuent de travailler plusieurs années** après le diagnostic.

Cependant, le travail peut être perturbé par certains troubles moteurs et psychologiques :

- La fatigabilité,
- Une plus forte sensibilité aux émotions,
- Une moindre résistance au stress,
- Une lenteur.

Le travail est certes une source de revenu, mais il est souvent aussi un **facteur de confiance, d'estime de soi et de satisfaction personnelle.**



A - LA SANTÉ AU TRAVAIL

Votre interlocuteur sera prioritairement la médecine du travail qui pourra vous orienter sur les démarches à effectuer et évaluer les éventuels aménagements nécessaires. Il pourra solliciter le Service Maintien-Cap emploi (anciennement SAMETH) qui aura pour mission :

- D'analyser la situation (vos besoins et ceux de l'entreprise),
- D'évaluer les aménagements potentiels (techniques, organisationnels et/ou humains),
- D'accompagner votre entreprise pour les besoins en financement (AGEFIPH ou FIPHFP),
- D'être en appui pour la mise en œuvre des solutions.

En fonction de la localisation géographique de votre employeur, vous pouvez prendre contact avec les différents services de médecine professionnelle inter entreprise du département :

Vers qui me tourner ?

Pour l'arrondissement Angers – Segré :

• **La SMIA - Service Médical Interentreprises de l'Anjou**
25, rue Carl Linné BP 905
49009 Angers cedex 01
Tél : 02.41.47.92.92



Pour l'arrondissement de Cholet et Saumur :

• **le STCS (Santé Travail Cholet Saumur)**
34, Bd de la Victoire - BP 50008
49305 CHOLET
Tél : 02.41.49.10.70

• **le STCS (Santé Travail Cholet Saumur)**
50 rue du Pressoir - BP 54152
49403 SAUMUR CEDEX
Tél : 02 41 50 28 40



B - LE SERVICE SOCIAL ENTREPRISE

Afin de vous accompagner pour les démarches administratives et pour réfléchir à votre projet de vie, vous pouvez prendre contact avec l'assistante sociale de votre entreprise.

En Maine-et-Loire, c'est l'ASIA (L'Association Sociale Interentreprises d'Angers) qui met en place des permanences d'assistante sociale du travail au sein des entreprises qui ont passé convention.

Vous trouverez des renseignements auprès de votre employeur ou directement auprès de l'association pour connaître les permanences.

Vers qui me tourner ? _____

L'ASIA
5 Boulevard de l'Épervière
49000 ÉCOUFLANT
02 41 27 28 29

The logo for ASIA (Association Sociale Interentreprises d'Angers) features the letters 'ASIA' in a blue, sans-serif font. The letter 'S' is stylized with a blue wave-like shape behind it.A blue arrow-shaped sign pointing to the right, containing the text 'DÉMARCHES & FORMALITÉS' in white, bold, uppercase letters.

**DÉMARCHES
& FORMALITÉS**

C - LA MAISON DÉPARTEMENTALE DE L'AUTONOMIE

Vous pouvez également interpeller la Maison Départementale de l'Autonomie pour constituer un dossier, permettant la reconnaissance en qualité de travailleur handicapé (RQTH) et ainsi, avoir un accès à un ensemble de mesures mises en place pour favoriser l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap et leur maintien dans l'emploi.

Vers qui me tourner ? _____

Vous pouvez **contacter la MDA**
www.mda.maine-et-loire.fr
Numéro vert : 0 800 49 00 49

The logo for the Maison Départementale de l'Autonomie (MDA) features the letters 'MDA' in a stylized, bold font. The 'M' and 'D' are red, and the 'A' is blue. To the right of the letters, the text 'MAISON DÉPARTEMENTALE DE L'AUTONOMIE' is written in a smaller, blue, sans-serif font.

MDA MAISON
DÉPARTEMENTALE
DE L'AUTONOMIE

III. Comment trouver un équilibre de vie pour mes proches et moi ?

A - LES ASSOCIATIONS DE MALADES

Tout au long de votre maladie, les associations de malades vous apporteront des informations, un soutien, des activités et une aide adaptée pour vous et votre entourage. Il existe deux associations de malades en Maine et Loire qui sont reconnues d'utilité publique.

Vers qui me tourner ?

- **L'Association France Parkinson** œuvre auprès des personnes malades et de leurs proches.

Les missions de France Parkinson :

- Soutenir les malades et leurs proches en informant sur la maladie, les traitements et les aides existantes,
- Diffuser des brochures et des documents téléchargeables,
- Financer la recherche médicale, clinique et fondamentale,
- Sensibiliser l'opinion et interpeller les médias pour faire connaître la maladie et lutter contre les idées reçues,
- Mobiliser les pouvoirs publics.



Contacts France Parkinson

www.franceparkinson.fr

Réseaux sociaux

 [chaquepasestuneconquete](https://www.facebook.com/chaquepasestuneconquete)

www.youtube.com/user/ParkinsonFrance.

Contact pour le comité du Maine & Loire

Tel : 06.81.73.05.42 ou le 06.78.79.73.65

E-Mail : comite49@franceparkinson.fr

Les activités proposées pour les malades et/ou les aidants :

- Permanences à Angers, Cholet et Saumur,
- Ecoutes téléphoniques par des bénévoles formés par France Parkinson,
- Groupes de paroles aidés/aidants par des professionnels,
- Taïso, Tango thérapie, Qi Gong, Musicothérapie, Marche nordique encadrée par des professionnels.

Vers qui me tourner ?

- Le **GPML Groupement des Parkinsoniens de Maine et Loire** est une Association Loi 1901 reconnue d'intérêt général et est membre de la FFGP. La Fédération Française des Groupements de Parkinsoniens réunit des associations de malades atteints de la maladie de Parkinson ainsi que leurs proches.

Les objectifs :

- Améliorer la qualité de vie de la personne malade et la sortir de l'isolement,
- Faire connaître la maladie de Parkinson et les problèmes qui lui sont dus auprès des familles, des médias et du monde médical et paramédical.

Les actions :

- Activités physiques encadrées par des professionnels formés. (Taïchi chuan, Aquagym, marche, Posture- Ball),
- Conférence annuelle d'information (rencontres avec les professionnels du monde médical, paramédical),
- Veille documentaire au niveau national,
- Partage d'expériences.



• Siège :

106-110 rue du Pré Pigeon
49100 Angers.

• Antenne de Saumur :

Espace Jean Rostand
rue Emmanuel Clairefond
49400 Saumur.

• Antenne de Cholet :

Centre social Pasteur
rue du Docteur Emile Maillard
49300 Cholet.

• CONTACTS

Tel : 02 41 47 53 70

gpml49@gmail.com

www.parkinson-ffgp.net

Email : president@parkinson-ffgp.net

IV. Comment me déplacer ?

Si vous rencontrez des difficultés pour vous déplacer, **n'hésitez pas à l'évoquer tout d'abord avec votre médecin traitant** car il pourra vous informer des risques, vous préciser comment mieux appréhender les

troubles et les gérer dans votre quotidien.

Si vous ne pouvez plus utiliser votre voiture, **d'autres solutions de transport en fonction de vos besoins** existent près de chez vous.

A - COMMENT ÉVALUER MON AUTONOMIE À LA CONDUITE ?

Si la conduite devient plus difficile, il est nécessaire de faire valider le permis de conduire, en passant devant la commission médicale du permis de conduire (réglementaire).

Il sera utile de vérifier auparavant que cela reste possible par une évaluation

(auto-écoles, Centre de rééducation des Capucins).

Vers qui me tourner ?

Vous pouvez vous adresser à votre médecin traitant ou votre neurologue pour aborder ce sujet.

Toutefois, les cartes attribuées avant le 01/07/2017, **en cours de validité, restent toujours valables jusqu'à leurs dates d'échéances dans la limite du 31/12/2026** (au-delà de cette date, elles devront être remplacées par la CMI)

Vous pouvez bénéficier de cette carte si vous êtes atteint d'un handicap qui réduit votre capacité de déplacement à pied (périmètre de marche < 200m) ou qui impose que vous soyez accompagné par une tierce personne dans vos déplacements.

Cette carte est attribuée par le Préfet sur avis conforme du médecin de l'équipe pluridisciplinaire de la Maison Départementale de l'Autonomie (MDA).

Vers qui me tourner ?

Vous pouvez vous adresser à la MDA : www.mda.maine-et-loire.fr
Numéro vert : 0 800 49 00 49



Ou au **Centre Local d'Information et de Coordination Gérontologique** (voir page 24).

B - COMMENT OBTENIR DES ACCÈS FACILITÉS DANS LES TRANSPORTS ET POUR STATIONNER ?

La Carte Mobilité Inclusion (CMI) facilite la vie quotidienne des personnes en leur permettant de bénéficier de certains avantages, notamment en matière de stationnement et dans les transports en commun.

Depuis le 1er juillet 2017, elle remplace les cartes d'invalidité, cartes de priorité pour personne handicapée et cartes de stationnement.



C - COMMENT ACCÉDER À UN TRANSPORT ADAPTÉ, SOLIDAIRE ?

Vous pouvez accéder à d'autres moyens de déplacement (par exemple : le transport solidaire) en vous renseignant auprès du Centre Communal d'Action Sociale de votre commune.

Vous pourrez également **consulter le guide mobilité du 49** : www.insertion.maine-et-loire.fr/fileadmin/insertion/documents_mobilite/guide_deplacement_49.pdf

Vers qui me tourner ?

Le **Centre Communal d'Action Sociale** de votre commune.

Le **Centre Local d'Information et de Coordination gérontologique (CLIC)** reste aussi un lieu d'informations pour vous aider à accéder à un transport adapté (voir page 24).

V. Comment aménager mon domicile ?

Il est possible de recevoir des aides pour **aménager votre logement** afin qu'il soit adapté à vos besoins.

A - LE CENTRE LOCAL D'INFORMATION ET DE COORDINATION GÉRONTOLOGIQUE (CLIC)

Vous pouvez contacter le CLIC qui intervient sur le secteur de votre lieu d'habitation

Vers qui me tourner ?

- le **Centre Local d'Information et de Coordination** gérontologique de votre secteur (CLIC) (voir page 24).

B - L'AGENCE DÉPARTEMENTALE D'INFORMATION SUR LE LOGEMENT (ADIL)

L'Agence Départementale d'Information sur le Logement du Maine-et-Loire apporte une information complète, neutre et gratuite sur toutes les questions de logement.

Vers qui me tourner ?

Les conseillers juristes sont joignables au **02 41 81 89 40 du lundi au jeudi de 9 heures à 13 heures.**

L'ADIL a son siège à Angers, à la MATP au 312 avenue René Gasnier et reçoit aussi le public à Baugé, Beaupréau, Cholet et Saumur. Pour en savoir plus sur les horaires et modalités d'accueil, consultez le site internet **www.adil49.org**



C - LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Vers qui me tourner ?

Pour les solliciter, vous pouvez échanger avec votre médecin traitant, votre neurologue ou les professionnels de santé qui vous accompagnent (Kinésithérapeute, Orthophoniste, ...) qui pourront selon votre situation et votre lieu d'habitation, solliciter les équipes spécialisées pour l'évaluation et l'adaptation de votre logement à vos besoins.

En Maine et Loire il existe ainsi différents dispositifs notamment :

- l'EAAR (l'Equipe d'Appui en Adaptation et Réadaptation). Il s'agit d'une équipe de professionnels, spécialisée pour évaluer vos besoins dans l'aménagement de votre domicile,

- La Technicothèque, il s'agit d'un dispositif qui permet l'acquisition de matériel, mais comprend également un important volet d'accompagnement des personnes dans l'aide, le choix et l'installation de ces outils techniques. (L'accès aux services de la Technicothèque se fait sur proposition de l'équipe d'évaluation de la Maison départementale de l'autonomie).

Enfin, il existe des organismes tels que votre caisse de retraite ou mutuelle qui octroient (sous-conditions) des aides complémentaires aux demandes de financement pour aménager son logement.

Lorsque la maladie survient, il est important de pouvoir s'entraider, s'encourager et se soutenir.

Pour un malade qui sait pouvoir s'appuyer sur sa famille, les symptômes se vivent différemment, avec cette pensée que l'union fait la force et qu'ensemble nous allons plus loin. Pour avancer, l'entourage doit être fort.

Or, dans la maladie de Parkinson, l'émergence des symptômes est progressive.

C'est donc progressivement que le rôle de l'aidant se développe.

Peu à peu, l'aidant peut cumuler les fonctions : chauffeur, confident, cuisinier, assistante sociale, psychologue, soignant...

Pour les proches, accompagner un malade sur du long terme peut avoir des conséquences sur la charge émotionnelle, sur la santé physique, sur la qualité du sommeil, sur l'emploi, sur le budget familial...

Peu à peu, les fonctions se cumulent comme une charge et placent l'aidant dans un état de stress permanent.

Il est important que le proche aidant parvienne à trouver sa place entre relation d'aide et relation de soins, entre prendre soin et soigner, entre ses activités personnelles et l'accompagnement du proche malade. Pour parvenir à cet équilibre fragile : il faut essayer d'accepter l'aide professionnelle extérieure et de prendre du répit.

Le répit peut avoir plusieurs formes, le proche aidant choisit le répit qui correspond à ses besoins du moment : activités de loisirs, physiques, relaxation, écoute psychologique individuelle, groupe de paroles, recours à l'accueil temporaire, les séjours vacances mais aussi des formations.



En Maine-et-Loire, plusieurs organismes œuvrent en faveur des proches aidants. Les plateformes d'accompagnement et de répit proposent des activités toute l'année en faveur des proches aidants.

Vers qui me tourner ?

Secteur du Nord Est Anjou

ACCORD'AGES - 02 41 89 55 10
11 rue du Dr ZAMENHOF
49150 BAUGE EN ANJOU

Secteur, agglomération ANGERS

PFR d'ANGERS - 02 41 24 15 28
15 rue Cesar Geoffray
49000 ANGERS



Secteur de Cholet et les Mauges

• L'escale Les Moncellières
02 41 39 66 95
allée de Bezid
49123 LE FRESNE-SUR-LOIRE

• Relais et Présence - 02 41 75 49 33
23 rue Trémoloière
49500 CHOLET

Ou contacter : L'Association Française des Aidants

01 45 48 63 45
250 Bis, Bd Saint Germain 75 007 PARIS
www.aidants.fr
Formations des aidants en ligne

Le Centre de Ressources et de Soutien aux Aidants est un dispositif porté par l'UDAF 49. Il comporte une ligne d'écoute, d'information et d'orientation dédiée à toutes les personnes confrontées à la situation d'aide d'un proche dépendant ou en perte d'autonomie.

Vers qui me tourner ?

Une personne est à votre écoute gratuitement si vous souhaitez **parler, être soutenu, orienté ou conseillé** au **02 41 360 444**, du lundi au vendredi de 13h30 à 17h30.



Le Centre de Ressources dispose également d'un site internet pour comprendre (la maladie, les aides possibles, etc.), s'informer et s'orienter : www.aidants49.fr

Ce site comprend notamment un calendrier des actions dédiées aux aidants recensant les activités des partenaires spécialisés pour les proches aidants, en fonction de la pathologie de la personne aidée et du secteur géographique concerné.

L'Accueil de jour propose un accompagnement à la journée. Dans un lieu de vie et de convivialité, les activités proposées vous permettront de créer du lien social, de préserver votre autonomie, de trouver du bien-être, et ainsi de vous aider à vous revaloriser et renforcer votre estime de vous.

Les capacités cognitives et l'autonomie dans les gestes du quotidien sont mobilisées, autour d'activités adaptées (vie quotidienne, ateliers mémoires, activités sensorielles, socio-culturelles, manuelles...).

L'Accueil de jour est également un lieu de soutien pour vos proches aidants : répit à l'aidant, soutien et informations, échanges avec d'autres familles.

L'Allocation Personnalisée Autonomie (APA) peut être sollicitée pour aider au financement de l'Accueil de jour.

Vers qui me tourner ?

Pour connaître la liste des Accueils de jour de Maine-et-Loire, vous pouvez vous tourner vers le CLIC de votre secteur (Voir page 24) ou aller sur les sites :

- www.aidants49.fr
 - www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr
- Rubrique : Rechercher dans l'annuaire



VI. Comment être aidé dans mon quotidien à la maison ?

La maladie de Parkinson peut impacter de nombreux aspects de la vie quotidienne : la préparation et la prise des repas, le lever, le coucher, l'aide à la toilette, l'habillage, les tâches ménagères, l'entretien du linge, les courses, les sorties.

Certains gestes du quotidien sont parfois plus difficiles à réaliser. Des solutions existent pour faciliter le quotidien.



Le CLIC répond à vos questions liées au vieillissement :

- informe sur les aides existantes :
 - aide à domicile,
 - portage de repas,
 - soins à domicile,
 - adaptation de l'habitat,
 - soutien des proches : conjoint, enfants, amis,
 - accueil de jour,
 - hébergement temporaire,
 - hébergement permanent en résidence autonomie et en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes EHPAD,
 - aides financières,
 - transport adapté,
 - téléassistance...

- conseille et oriente vers les services appropriés,
 - analyse vos besoins sur rendez-vous au CLIC, à domicile,
 - propose un plan d'accompagnement adapté à votre situation,
 - soutient et accompagne dans les démarches administratives et pour le financement du plan d'accompagnement, ex : demande d'APA, de carte mobilité inclusion, inscription en établissement...; en concertation avec votre entourage et les professionnels.
- Gratuitement et confidentiellement.

Le CLIC de votre secteur pourra vous apporter des informations sur les structures qui proposent des services à domicile.

A - LE CLIC (CENTRE LOCAL D'INFORMATION ET DE COORDINATION GÉRONTOLOGIQUE)

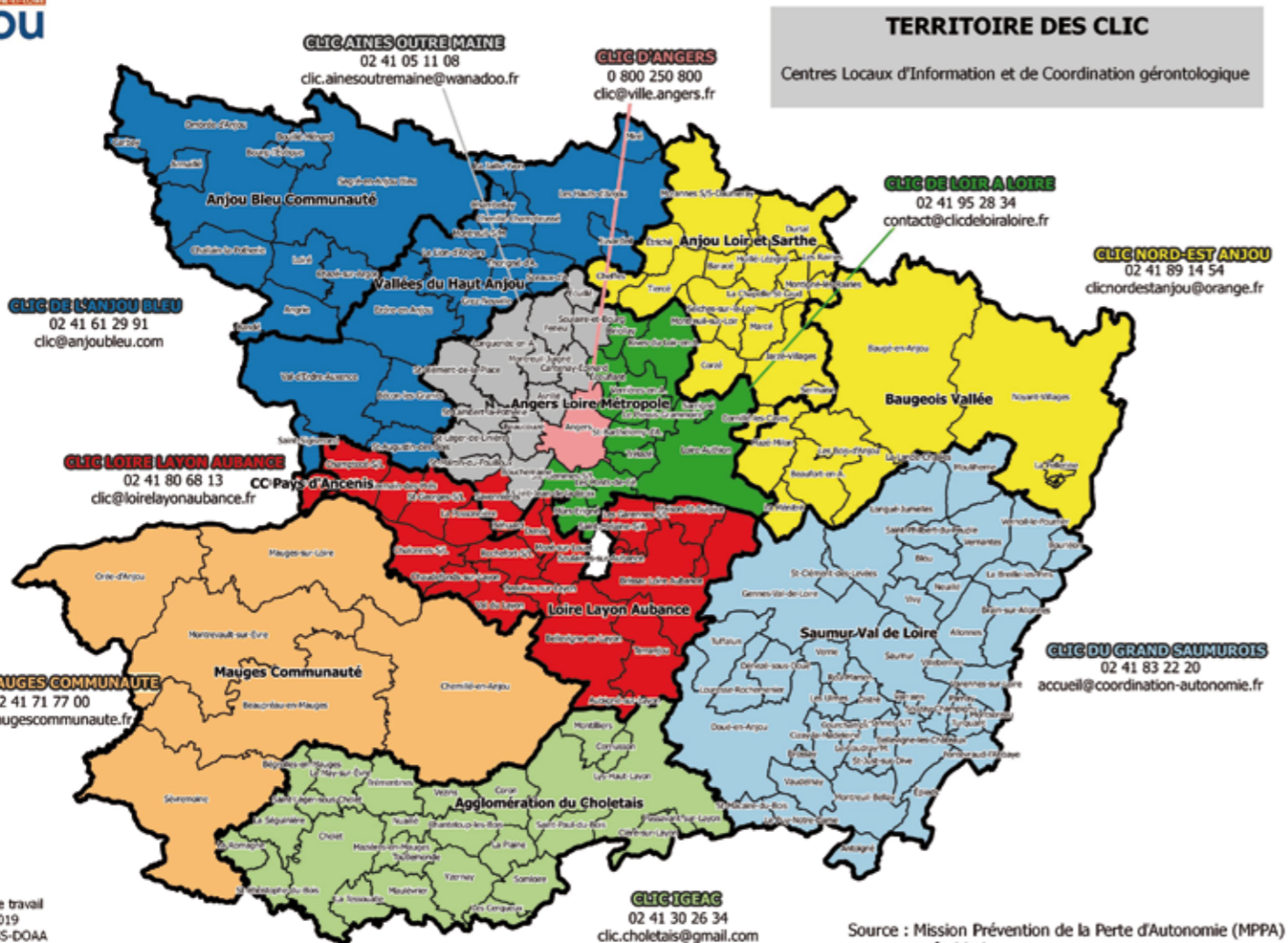
Le CLIC - Centre Local d'Information et de Coordination gérontologique - s'adresse aux personnes âgées de 60 ans et plus, autonomes ou non, à leur entourage (famille, amis, voisins...), aux professionnels.

Lieu d'information et d'échange, il travaille en réseau avec l'ensemble des professionnels s'occupant de personnes âgées (Centres Communaux d'Action Sociale, Caisses de retraites, Services d'aides et de soins à la personne,

établissements d'hébergement, hôpitaux, professionnels de santé, Maison Départementale de l'Autonomie...) notamment pour :

- faciliter l'accès aux droits et aux services appropriés,
- accompagner les projets de vie des personnes,
- promouvoir des actions de prévention et de soutien destinées aux familles et aux proches (informations collectives, ateliers-débats, formations,...).

**RETROUVEZ TOUTES
LES COORDONNÉES
DES CLIC DU MAINE ET LOIRE
P. 26-27**



Vers qui me tourner ?

-  **CLIC D'ANGERS**
0 800 250 800
clic@ville.angers.fr
-  **CLIC DE LOIR A LOIRE**
02 41 95 28 34
contact@clicdeloiraire.fr
-  **CLIC NORD-EST ANJOU**
02 41 89 14 54
clicnordestanjou@orange.fr
-  **CLIC DU GRAND SAUMUOIS**
02 41 83 22 20
accueil@coordination-autonomie.fr

-  **CLIC IGEAC**
02 41 30 26 34
clic.choletais@gmail.com
-  **CLIC DE MAUGES COMMUNAUTE**
02 41 71 77 00
clic@maugescommunaute.fr
-  **CLIC LOIRE LAYON AUBANCE**
02 41 80 68 13
clic@loirelayonaubance.fr
-  **CLIC DE L'ANJOU BLEU**
02 41 61 29 91
clic@anjoubleu.com
-  **CLIC AINES OUTRE MAINE**
02 41 05 11 08
clic.ainesoutremaine@wanadoo.fr

Trouver le CLIC en fonction de ma commune : www.mda.maine-et-loire.fr

B - LA MDA (MAISON DÉPARTEMENTALE DE L'AUTONOMIE)

Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson peuvent solliciter certaines aides financières. Dans tous les cas, la première étape est de se faire connaître auprès de la Maison Départementale de l'Autonomie.

Les principales aides humaines et ou matérielles peuvent être prises en charge

par la prestation de compensation du handicap (PCH) ou par l'Allocation personnalisée autonomie (APA) à partir de 60 ans (voir page 13).



VII. Comment prévenir les conséquences physiques et psychiques liées à la maladie ?

A - LA GESTION ÉMOTIONNELLE (LE SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE)

Il est possible de ressentir des changements émotionnels ou comportementaux avec la maladie de Parkinson. Ces changements peuvent être directement une conséquence de la maladie. Certaines personnes décrivent la présence d'un syndrome dépressif, d'une hyperémotivité et/ou des difficultés à gérer les émotions.

Ces troubles peuvent être présents avant l'apparition des symptômes moteurs. La dépression et l'anxiété peuvent également être liées à l'annonce du diagnostic, à la gêne occasionnée par certains symptômes moteurs ou à la crainte d'une évolution de la maladie.

La réalisation d'une activité physique régulière et le maintien des relations sociales sont des mesures simples qui peuvent avoir une efficacité sur la dépression et l'anxiété.

Plusieurs autres solutions sont possibles pour vous aider à faire face en fonction des difficultés présentes et de leur intensité.



Vers qui me tourner ?

N'hésitez pas à vous adresser **aux associations proches de chez vous** pour savoir quelles sont les activités proposées (Yoga, marche, groupes de parole, etc.) (voir page 14-15).

Si les troubles sont importants, n'hésitez pas à en parler à votre médecin qui pourra éventuellement vous proposer un traitement adapté.

Vous pouvez également vous adresser à **un psychologue, un sophrologue ou un psychiatre** qui pourront vous proposer une prise en charge adaptée à vos difficultés.





Les capacités cognitives correspondent à toutes les activités produites par notre cerveau. Elles incluent les différentes capacités d'apprentissage et de mémoire, de concentration, de réflexion, de communication, de perception, etc.

En vieillissant, les capacités cognitives évoluent et il peut devenir plus difficile de se concentrer et de mémoriser. Il est possible que la Maladie de Parkinson accentue ces troubles cognitifs et il peut être utile de les évaluer afin d'être aidé au mieux.

Pour préserver vos capacités cognitives, il est conseillé d'avoir une bonne hygiène de vie en effectuant une activité physique régulière, en maintenant des repas équilibrés, en évitant les sources de stress, en ayant des activités intellectuellement stimulantes, en entretenant des relations sociales régulières, etc

Vers qui me tourner ?

Afin de réaliser une évaluation, votre médecin traitant ou votre neurologue pourra vous orienter :

- Vers des consultations mémoires proposées par **les Centres Hospitaliers (Angers, Saumur et Cholet)**,
- Vers un neuropsychologue afin d'évaluer précisément vos difficultés et vos points forts.
- Sachez que le Centre Expert Parkinson qui se situe à Nantes peut être interpellé par votre médecin ou neurologue.

Si des difficultés sont repérées lors de ces consultations, les différents professionnels que vous avez rencontrés pourront vous orienter vers différents dispositifs :

- Des ateliers mémoires peuvent être organisés près de chez vous, n'hésitez pas à vous renseigner auprès du CLIC (voir page 24) ou de la plateforme de répit (voir page 21),
- Des séances individuelles de remédiation cognitive ou de stimulation cognitive peuvent vous être proposées avec un neuropsychologue ou un orthophoniste en fonction du type de difficultés repérées,

- Vous pouvez solliciter l'Accueil de jour qui propose un accompagnement individualisé aux personnes accueillies et un soutien aux proches aidants (voir page 23).



C - LE RISQUE DE CHUTE

Quand la maladie évolue, il y a un risque plus important de chuter. Ceci est lié à une moindre mobilité qui entraîne une déminéralisation. Pour prévenir ce risque vous pouvez :

- Enlever les tapis,
- Maintenir une activité physique et une alimentation adaptée.

Vers qui me tourner ?

Vous pouvez vous adresser à votre médecin traitant et à votre neurologue. Ceux-ci pourront entre autre vous orienter vers un ergothérapeute.

Il existe **une filière (IMPACT) au CHU d'Angers** (non spécifique de la maladie de Parkinson), qui peut compléter l'approche **du généraliste et du neurologue, avec des consultations et des hospitalisations** de jour pour prévenir les chutes graves.

Il importe d'échanger avec votre médecin car il peut exister d'autres dispositifs non cités.

D - LES SOINS DE SUPPORTS

• Que sont les soins de support ?

Les soins de supports représentent l'ensemble des soins et soutiens qui peuvent être proposés aux personnes atteintes d'une maladie grave ou en fin de vie, en plus des traitements spécifiques (Ex. chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie,...).

Il peut s'agir :

- D'une prise en charge de la douleur, de la fatigue,...

- D'un soutien psychologique (Ex. Aide à l'amélioration de l'image de soi,...)
- D'une prise en charge diététique et nutritionnelle
- D'une aide aux démarches sociales
- D'une prise en charge palliative
- D'une aide à la reprise d'une activité physique adaptée
- D'un soutien de la famille, des enfants...
- Etc.

Les soins de support font donc appel à différents types de professionnels (Médecin, infirmier, psychologue, diététicienne, assistante sociale, kinésithérapeute, esthéticienne,...).

• À quel moment sont - ils proposés ?

Ils peuvent être proposés dès le début de la prise en soin de la maladie pour assurer aux patients une qualité de vie optimale.

• Objectifs des soins de support

Diminuer les effets secondaires des traitements et les effets de la maladie et assurer **une meilleure qualité de vie possible aux patients et leurs proches**, sur les plans physique, psychologique et social, en prenant en compte la diversité de leurs besoins, et ce quel que soit leur lieu de soins.

• Où sont pratiqués les soins de support ?

Ils peuvent être proposés dans tout lieu de vie et/ou de soins, et ce quel que soit l'âge de la personne.

• Les soins de support sont-ils remboursés ?

L'assurance maladie peut, dans certains cas, prendre en charge des consultations de soins de support. Les complémentaires santé peuvent aussi proposer une prise en charge partielle ou totale.

Vers qui me tourner ?

Le médecin traitant et autres professionnels du domicile ou d'institution peuvent apporter des informations sur les soins de support, voire organiser leur coordination pour aider les patients (ou leurs proches) à mieux vivre la maladie.

Des équipes spécialisées en soins de support et/ou palliatifs sont aussi présentes sur le territoire pour répondre aux questions et/ou apporter quelques conseils (Pour en savoir plus : www.casspa49.fr).



Comme énoncé au début du livret, sachez qu'il n'existe pas une maladie de Parkinson mais **des malades de Parkinson avec leur personnalité et leurs particularités.**

Tout ceci est donc variable d'un malade à un autre et pour un même patient d'un moment de la journée à un autre.

Il convient de s'adapter et de choisir les bons moments en fonction de sa situation pour solliciter les aides existantes.



.GLOSSAIRE

AAH	Allocation aux Adultes Handicapés
ADIL	Agence Départementale d'Information sur le Logement
AGEFIPH	Association de Gestion du Fond pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées
ANAH	Agence Nationale de l'Amélioration de l'Habitat
APA	Activité Physique Adaptée
APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
ASIA	Association Sociale Interentreprises d'Angers
CCAS	Centre Communale d'Action Sociale
CLIC	Centre Local d'Information et de Coordination (Gérontologique)
CMI	Carte de Mobilité Inclusion
EAAR	Equipe d'Appui en Adaptation et Réadaptation
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendante
ETP	Education Thérapeutique du Patient
FFGP	Fédération Française des Groupements de Parkinsoniens
FIPHFP	Fond pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique
GPML	Groupement des Parkinsoniens du Maine & Loire
LSUT	Lee Silverman Voice Treatment
MAIA	Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'autonomie
MATP	Maison de l'Architecture des Territoires et du Paysage
MDA 49	Maison Départementale de l'Autonomie du Maine et Loire
PCH	Prestation de Compensation du Handicap
RQTH	Reconnaissance Qualité Travailleur Handicapé
SMIA	Service Médical Interentreprises de l'Anjou
STCS	Santé Travail Cholet Saumur
UDAF	Union Départementale des Associations Familiales

PILOTÉ PAR :



FINANCÉ PAR :



CE DOCUMENT A ÉTÉ RÉALISÉ PAR :

- des représentants des masseurs-kinésithérapeutes
 - des représentants des orthophonistes
- des représentants des médecins, gériatres, neurologues
 - des représentants des neuropsychologues
 - des coordinateurs et responsables (CLIC, accueil de jour, plateformes de repit, ...)
 - des représentants du Conseil Départemental
- des représentants de la Maison Départementale de l'Autonomie
 - des bénévoles d'associations d'usagers
 - des représentants des soins de supports
 - etc.