

France Parkinson enrichit son aide aux aidants

*Le programme A2PA, spécifique à la maladie de Parkinson,
est proposé dans 45 départements*

Alors que la 8^{ème} Journée Nationale des Aidants doit avoir lieu le 6 octobre 2017, France Parkinson souhaite attirer l'attention sur le rôle des aidants et sensibiliser les pouvoirs publics à leurs besoins spécifiques. Parallèlement, l'association développe son programme A2PA en régions en organisant des réunions d'information et de sensibilisation spécialement conçues pour les aidants de personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

Acteurs-clés dans la prise en charge des personnes dépendantes âgées, handicapées ou malades, les aidants familiaux s'estiment mal ou très mal aidés pour les trois-quarts d'entre eux, selon un récent sondage¹. Depuis longtemps sensibilisée à cette épineuse question, l'association France Parkinson a lancé en 2013 le programme A2PA - Aide aux Aidants **PA**rkinson, avec le soutien de la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie) et, plus récemment, des institutions de retraite complémentaire du groupe KLESIA. Son but : proposer aux proches des personnes atteintes de la maladie de Parkinson (conjoint(e)s, enfants, parents, amis...) de se réunir pour développer et compléter leurs connaissances sur cette affection neurodégénérative, sur les aides existantes, pour partager leur expérience et bénéficier de conseils adaptés afin d'accompagner au mieux leur proche malade tout en se préservant eux-mêmes.

A2PA, UN PROGRAMME D'INFORMATION ET DE FORMATION DES AIDANTS

Consciente de la solitude et de la détresse des proches de personnes atteintes de la maladie de Parkinson, l'association France Parkinson a créé et mis en place un programme de formation, spécifiquement dédié aux aidants.



Gratuit et réservé exclusivement aux proches concernés par cette pathologie, le programme A2PA vise à répondre à leurs questions et à les soutenir dans leur rôle si complexe. En développant ou en mettant à jour leurs connaissances sur la maladie, A2PA les aide à mieux comprendre les difficultés du malade mais aussi celles qu'ils peuvent eux-mêmes rencontrer. Il les aide à trouver des solutions ou « pistes » pour les surmonter et à adapter le soutien qu'ils peuvent apporter au malade tout en se préservant.

¹ Sondage réalisé par Odoxa pour Orange, MNH, la FHF, Ramsay Générale de Santé, avec le concours scientifique de Sciences Po Chaire Santé, en partenariat avec le Figaro Santé et France Inter.

"Cette formation permet aux aidants d'identifier et d'accepter leurs limites, de parvenir à solliciter de l'aide (extérieure mais aussi auprès de leur entourage) afin de **se préserver**, de **ne pas s'épuiser** et de continuer à soutenir au mieux la personne malade", explique Amandine Lagarde, Responsable des missions sociales de l'association.

Ces réunions ont également pour effet de **rompre l'isolement** des proches aidants en leur permettant de rencontrer d'autres personnes qui vivent des situations similaires, de les partager, de créer des liens d'entraide, et parfois même d'amitié, poursuit-elle.

Depuis son lancement en 2013, le programme A2PA a été proposé dans **45 départements**, donnant lieu à la formation de **2 500 aidants**. "Nous avons pour objectif d'informer et soutenir environ 2 000 proches aidants de plus d'ici la fin de l'année prochaine (2018)", précise Amandine Lagarde, Responsable des missions sociales.

Au total, **46 équipes ressources** ont pu être constituées et ont dispensé **11 000 heures de formation** auprès des aidants.

Le programme A2PA est géré par des **équipes ressources**, composées idéalement d'un psychologue et de deux aidants ; outre leur propre expérience de l'accompagnement d'un proche malade, ces derniers ont reçu une formation dispensée par France Parkinson sur 3 jours non consécutifs (soit 21h de formation au total). Les équipes sont ensuite accompagnées dans la mise en œuvre du programme A2PA par le siège national de France Parkinson et, localement, par le délégué départemental.

- Les aidants ressources sont co-animateurs avec le/la psychologue de leur équipe des rencontres proposées aux proches aidants, ils présentent une partie des supports de formation, apportent un soutien et leur expérience aux aidants, aident à l'organisation et la logistique du programme en fonction de leurs compétences (informatique, gestion, rédaction...)
- Le/la psychologue ressource co-anime les réunions, est garant(e) du respect du cadre de celles-ci, apporte ses compétences en psychologie aux aidants ressources et aux participants, rédige les comptes-rendus de formation avec l'aide des aidants ressources.

LES 6 THÉMATIQUES ABORDÉES

Les proches des malades assistent à une première réunion d'information générale sur la maladie (caractéristiques, symptômes, traitements) et les aides et ressources existantes, au cours de laquelle sont également délivrés des conseils pour l'accompagnement du malade au quotidien.

Le programme A2PA propose ensuite aux aidants de se réunir en petits groupes (une dizaine de personnes) pour 6 sessions thématiques, dans le but d'échanger et de partager leurs expériences en approfondissant certains sujets. Les thèmes de ces rencontres sont les suivants :

1. Accueil et premiers échanges dans le groupe : cette première séance permet de poser le cadre des rencontres (dates, horaires, fonctionnement) et de recueillir les attentes et questionnements des participants, leurs représentations de la maladie ; mais aussi d'aborder leur place en tant qu'aidant, celle du malade et celle des professionnels soignants.

2. **La vie au quotidien avec un proche malade** : concrètement que se passe-t-il ? Que fait-on ? Comment fait-on ? Quels gestes utiles pour faciliter la vie quotidienne, conseils et astuces ?

3. **La maladie et les traitements** : ma place en tant qu'aidant (ce que je peux faire, les points de vigilance...) ; la relation avec les soignants et paramédicaux...

4. **La relation d'aide auprès d'un proche malade** : ce que cela change dans la relation pré existante, comment la préserver ? Comment gérer cela et communiquer avec mon proche ? Trouver un juste équilibre dans la relation, préserver l'autonomie du malade tout en lui apportant l'aide qui lui est nécessaire...

5. **L'impact de la maladie sur les relations** : Quelles conséquences a la maladie sur mes relations sociales, familiales, amicales, avec les professionnels ? Oser en parler, expliquer ce que l'on vit et partager pour se préserver, oser dire ses limites et prendre soin de soi...

6. **Les aides et ressources** : quelles sont les ressources et où les trouver ? De quelles ressources ai-je besoin ? Oser demander de l'aide, entrer dans un réseau de soutien d'entraide...

En 2017/2018, France Parkinson envisage de diversifier le programme A2PA en y ajoutant des conférences d'information pour les aidants sur des thématiques spécifiques ainsi que des groupes d'échanges et de soutien à thèmes toujours dédiés aux aidants, indique Amandine Lagarde.

À NOTER : pour participer au programme A2PA

Pour connaître les dates et les villes concernées par le programme A2PA, trouver le contact A2PA le plus proche, et s'inscrire pour participer gratuitement aux réunions :

Rendez-vous sur le site Internet de l'association France Parkinson

Franceparkinson.fr L'association > Les missions et actions de France Parkinson > Soutenir, assister les malades et leurs proches > Trouvez le contact A2PA le plus proche de chez vous

LES SOLUTIONS APPORTÉES AUX AIDANTS POUR ACCOMPAGNER AU MIEUX LE MALADE

Le programme permet aux aidants d'avoir des **informations précises sur la maladie pour mieux la comprendre**. Ils échangent entre eux et avec l'équipe d'animateurs sur les conseils, **idées et astuces pour faciliter l'accompagnement au quotidien** (le matériel nécessaire pour le déplacement, la toilette, les repas...).



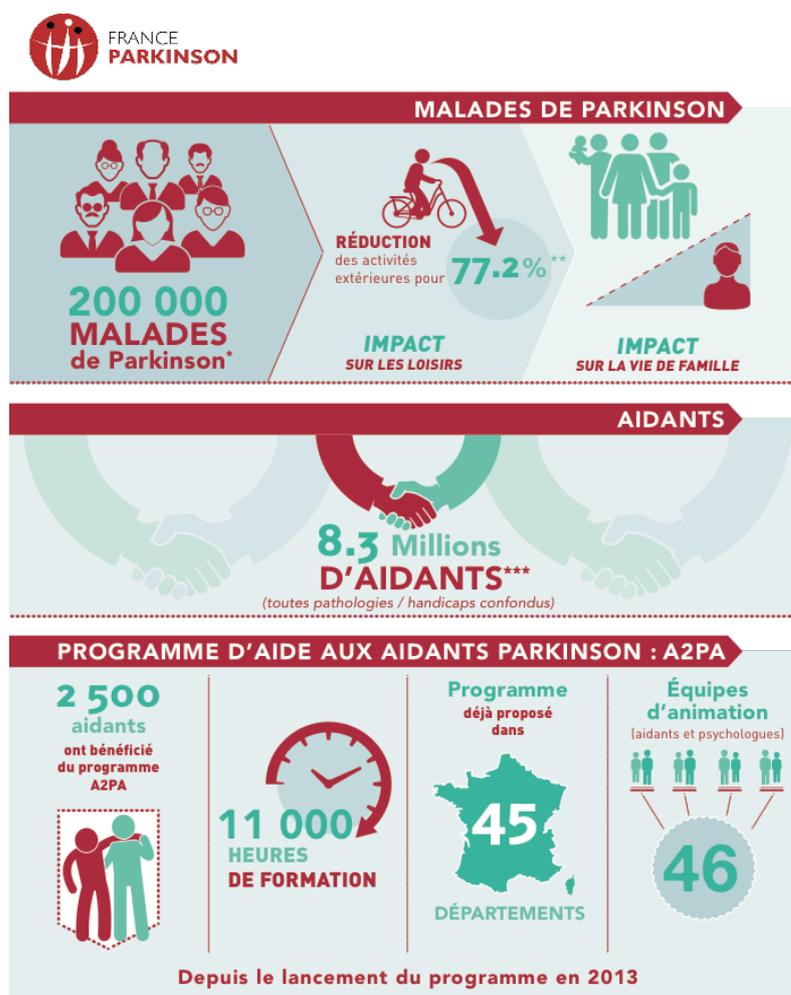
Grâce au travail d'**identification des aides et ressources existantes** sur le département par l'équipe locale du programme A2PA, les aidants peuvent identifier à leur tour les interlocuteurs locaux vers qui se tourner pour obtenir soutien et aide en fonction de leurs besoins individuels ; concrètement, ils repartent des réunions avec une liste des contacts des structures d'aides auprès desquelles ils peuvent constituer un dossier de demande d'aides humaines, financières ou matérielles.



Les équipes ressources qui animent le programme A2PA peuvent également mettre à disposition des proches aidants des **listes de rééducateurs** (orthophonistes, kinésithérapeutes...) pour leur proche malade en cas de

besoin.

"La formation A2PA, c'est comme un refuge lors d'une randonnée en haute montagne. On s'y pose, on se demande si on va pouvoir continuer, alors on écoute des conseils, on en donne certains. Au final, on s'y est ressourcé et on anticipe la suite du parcours. Quand on en sort, on se sent plus fort pour affronter le chemin escarpé", illustre Marie Jaulin, psychologue ressource.



*Source Circulaire SG/DGOS/R4/DGS/MC3/DGCS/3A/CNSA no 2016-281 du 7 septembre 2015 relative à la mise en œuvre du plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019
**Source Enquête Parkinson et souffrance de vie 2013, France Parkinson
***Source Association française des aidants

Association France Parkinson - Tél. : 01 45 20 22 20 - j.deglelise@franceparkinson.fr - www.franceparkinson.fr

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 000² selon France Parkinson. 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 confondus³.

² Source 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](#)).

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 qu'ils doivent le plus souvent 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'affut. 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"*, confirme le Pr Philippe Damier, neurologue, vice-président du comité scientifique France Parkinson.

³ 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)

En se consacrant presque exclusivement à son conjoint malade, à raison de 8h par jour en moyenne⁴, 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.

"Quand le diagnostic de la maladie de Parkinson tombe, vous ne savez même pas ce que cela veut dire. Vous êtes dans le désespoir", témoigne Carmen. Son conjoint, âgé de 68 ans, est atteint de Parkinson depuis 8 ans. Il y a 2 ans, elle décide de suivre une formation A2PA proposée par le comité du Vaucluse. *"C'est une maladie qui désocialise énormément. En suivant le programme A2PA, je cherchais surtout à rompre l'isolement dans lequel elle m'avait plongée".* Au-delà du soutien, Carmen a trouvé une écoute dénuée de tout jugement. *"Je me sens plus forte et moins démunie qu'avant".* Devenue aidant-ressource, elle estime que la formation auprès des psychologues l'a aidée à *"passer de la colère à l'acceptation de la maladie"*.

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 CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie), partenaire historique du programme A2PA

Créée en 2004, la CNSA est un établissement public administratif dont les missions sont les suivantes :

- Participer au financement de l'aide à l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées : contribution au financement de l'allocation personnalisée d'autonomie et de la

⁴ Etude 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>

prestation de compensation du handicap ; concours au financement des maisons départementales des personnes handicapées, des conférences des financeurs ; affectation des crédits destinés aux établissements et services médico-sociaux.

- Garantir l'égalité de traitement sur tout le territoire quel que soit l'âge ou le type de handicap, en veillant à une répartition équitable des ressources.
- Assurer une mission d'expertise, d'information et d'animation de réseaux : échange d'informations, mise en commun des bonnes pratiques entre les départements, soutien d'actions innovantes, développement d'outils d'évaluation, appui aux services de l'État dans l'identification des priorités et l'adaptation de l'offre.
- Assurer une mission d'information des personnes âgées, des personnes handicapées et de leurs proches.
- Enfin, la CNSA a un rôle d'expertise et de recherche sur toutes les questions liées à l'accès à l'autonomie, quels que soient l'âge et l'origine du handicap.

En 2017, la CNSA gère un budget de plus de 25 milliards d'euros.

Sites Internet : www.cnsa.fr & : www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr

Twitter @CNSA_actu

Contact médias : Aurore ANOTIN - chargée de communication - 01 53 91 21 75 - aurore.anotin@cnsa.fr

A propos de KLESIA, partenaire du programme A2PA depuis 2016

KLESIA, groupe paritaire de protection sociale composé d'institutions à but non-lucratif, développe son expertise dans les métiers de la retraite complémentaire, et de la prévoyance. Avec l'ambition forte de faire de tous ses métiers des moteurs de protection et d'innovation sociale, il est un acteur majeur et actif sur le marché de la protection sociale.

Apporter des réponses aux besoins de ses clients du fait des difficultés liées à l'âge, à la maladie, au handicap, aux aléas de la vie, est l'une des priorités de KLESIA au travers d'une action sociale diversifiée et ambitieuse.

Site Internet : www.klesia.fr

Contact médias : Guillemette CHARLES – Responsable du service Partenariats de l'Action sociale KLESIA

- 01 58 57 66 27 - guillemette.charles@klesia.fr

CONTACTS PRESSE

Agence PRPA : Damien MAILLARD - damien.maillard@prpa.fr - Tel : 01 4699 6961 - 06 8028 4770

Danielle MALOUBIER - danielle.maloubier@prpa.fr - Tel : 01 7735 6093 - 06 2426 5790