

LA MALADIE DE PARKINSON RACONTÉE AUX AIDANTS



Conseils et astuces
pour gérer le quotidien

abbvie

SOMMAIRE



La maladie de Parkinson est une maladie que l'on croit connaître et pourtant elle est trompeuse à bien des égards. Les signes et leur évolution dans le temps peuvent varier considérablement d'un sujet à l'autre. Autant de possibilités qui font que chaque patient est singulier et incarne «une maladie unique». Elle requiert une aide, un accompagnement de l'équipe soignante bien entendu et aussi des proches indirectement touchés par la maladie.

En une vingtaine d'années, le rôle fondamental des proches dans la prise en charge des maladies chroniques s'est imposé. On considère aujourd'hui l'«aidant» comme un véritable partenaire de soins dont la contribution est essentielle à la prise en charge optimale de la personne malade.

- Il s'agit dans la grande majorité des cas du **conjoint**.
- Mais les **enfants**, la **fratrie**, ou encore un **voisin** ou un **ami** dans le cas d'une personne isolée ou sans famille peuvent jouer ce rôle.

L'aidant assiste le patient dans la gestion de sa maladie et de son quotidien. Il est un intermédiaire entre la personne malade et le monde médical, mais aussi au sein de la famille étendue et du cercle amical. Au fil des ans, son rôle évolue et doit s'ajuster aux spécificités des grandes phases de la maladie.

Ce guide, destiné aux aidants des personnes atteintes de maladie de Parkinson, a pour vocation d'exposer simplement les notions essentielles à connaître sur la maladie et sa prise en charge, d'en rapporter les impacts psychologiques dans la relation patient-aidant et de présenter les moyens, les soutiens mis à disposition des patients et aussi de leurs aidants.

1

La maladie de Parkinson expliquée aux proches

- Une maladie fréquente et en progression
- Une disparition progressive des neurones dans le cerveau

4

Retentissements psychologiques dans la relation aidant-malade

- La vie de l'aidant avec la personne malade
- L'aidant face à lui-même

2

Vivre avec une personne atteinte de la maladie de Parkinson

- Des symptômes moteurs : la triade Parkinsonienne
- Et aussi des symptômes non moteurs
- Une évolution lente et variable d'une personne à l'autre

5

Droits et aides pour les patients et les aidants

- Quels droits et aides pour la personne atteinte de maladie de Parkinson ?
- Quels droits et aides pour les aidants ?

3

Soutenir la personne malade dans sa prise en charge

- Le rôle de chaque membre de l'équipe de soins
- Le traitement médicamenteux



UNE MALADIE FRÉQUENTE ET EN PROGRESSION

- La maladie de Parkinson est la **2^{ème} maladie neurodégénérative** la plus fréquente après la maladie d'Alzheimer. ¹
- L'âge moyen de survenue de la maladie se situe **autour de 60 ans**² avec une fréquence légèrement plus importante chez l'homme. ³
- Du fait du vieillissement attendu de la population, le nombre de personnes atteintes de la maladie de Parkinson ne cesse d'augmenter. ³

En France :



Plus de **270 000** personnes touchées ⁴

25 000 nouveaux cas chaque année ^{3,5,6}



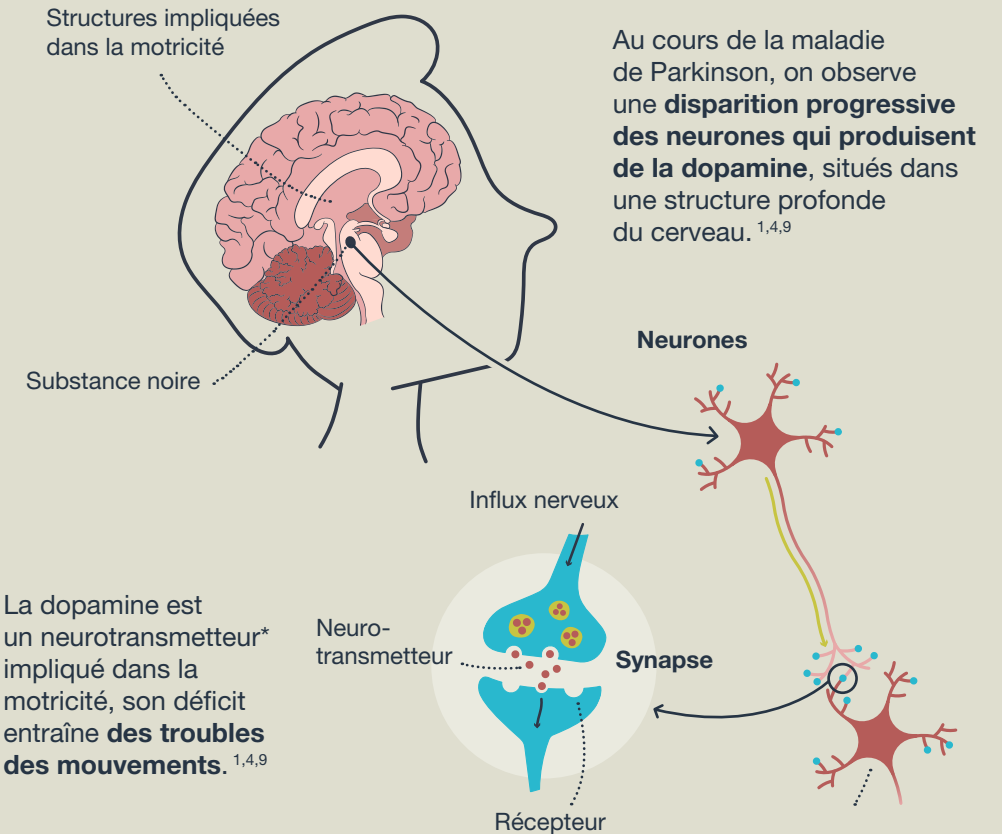
Dans le monde :

1 % de la population après 60 ans ⁷

Quelles sont les causes de la maladie de parkinson ?

Les causes de la maladie de Parkinson demeurent inconnues pour la grande majorité des patients. Cependant, l'influence de facteurs environnementaux (pesticides) est évoquée dans de très rares cas ^{1,8} et si un facteur de susceptibilité (ou prédisposition) génétique existe, il demeure exceptionnel. ^{1,7}

UNE DISPARITION PROGRESSIVE DE NEURONES DANS LE CERVEAU



D'autres zones du cerveau (impliquées par exemple dans la cognition et les émotions) et d'autres neurotransmetteurs peuvent également être touchés ; Ceci explique **l'apparition de signes non moteurs et la multiplicité des aspects de la maladie**. ⁴

* Un neurotransmetteur est une substance produite par les neurones (cellules du système nerveux) qui assure la transmission du signal nerveux au niveau des synapses.

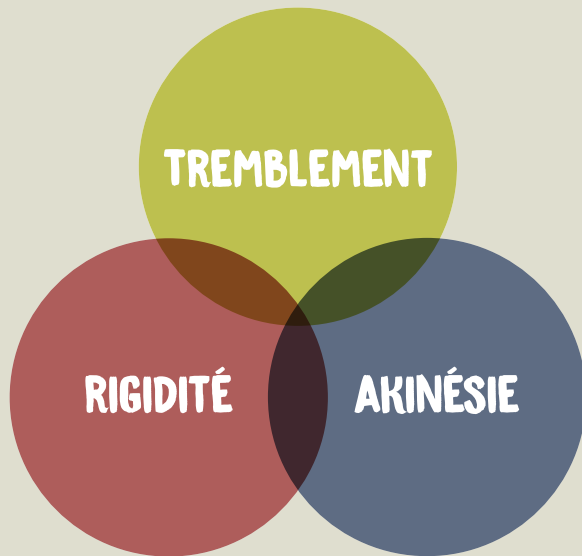
DES SYMPTÔMES MOTEURS

La triade Parkinsonienne

La perte des neurones dopaminergiques se traduit par trois signes principaux qui définissent la « triade Parkinsonienne ».

Le patient atteint de maladie de Parkinson présente au moins deux des trois signes suivants :

Une diminution de 50 à 60 % des neurones dopaminergiques est observée avant la survenue des signes moteurs.⁹



Conseils pour gérer les symptômes :

- Maintenir un climat serein a une action favorable sur le tremblement
- Le tremblement disparaît dans l'action : occuper la main permet de calmer le tremblement
- Pratiquer une activité physique comme par exemple la gymnastique douce, le Tai-Chi ou le tango, améliore la marche et augmente la qualité de vie en maintenant un lien social et convivial^{10,11}



RIGIDITÉ

La rigidité est caractérisée par :^{1,4}

- Raideur ou hypertonie excessive des muscles pouvant être imperceptible au début ou révéler la maladie lorsqu'elle s'accompagne de douleurs articulaires.
- Résistance à la mobilisation passive cédant par à-coups et provoquant le signe de la « roue dentée ».



TREMblement

Le tremblement :^{1,4}

- Concerne souvent l'extrémité du membre supérieur (doigt, main, avant-bras), touche parfois le menton, les lèvres, la langue.
- Reste longtemps limité à un seul côté.
- Apparaît au repos.
- Est augmenté avec les émotions ou lors d'efforts de concentration.
- Peut disparaître dans le calme complet et pendant le sommeil ou bien avec le mouvement volontaire, comme lors d'une activité physique.

Près de 1 patient sur 3 n'a pas de tremblement au début de la maladie.¹



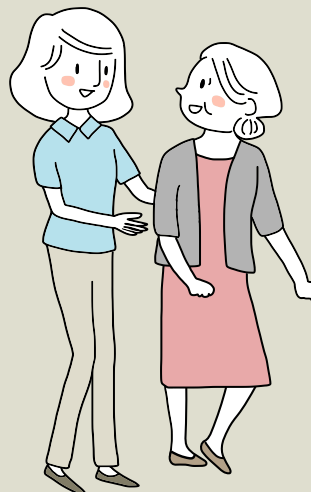
AKINÉSIE

Toujours présente à des degrés variables, l'akinésie se traduit par les signes suivants :^{1,4}

- Difficulté d'initiation, lenteur et baisse d'amplitude du mouvement.
- Perturbations des mouvements automatiques ou volontaires comme la diminution des expressions du visage qui devient plus ou moins figé.
- Troubles de la parole précoces, souvent négligés entraînant une perte d'intelligibilité, un retrait social et une perte de la confiance en soi.
- Écriture modifiée : c'est la **micrographie**. Les mots deviennent de plus en plus petits et reprennent leur taille normale après une interruption.

*Ma fille m'accompagne en ville
 ma fille m'accompagne en ville
 ma fille m'accompagne en ville
 ma fille m'accompagne en ville*

- Plus tardivement troubles de la marche et de l'équilibre.



ET AUSSI DES SYMPTÔMES NON MOTEURS

Les symptômes qui n'intéressent pas le mouvement sont appelés **symptômes non moteurs** et sont souvent les premiers signes de la maladie. Variés, fréquents et gênants, ils sont tout aussi invalidants et altèrent également la qualité de vie de la personne atteinte de maladie de Parkinson. ^{1,12,13}

Selon les études, les symptômes non moteurs sont présents chez 60 à 97 % des patients. ¹²



On retrouve, entre autres, la **dépression** fréquente et identifiée chez près de 1 patient sur 2, l'**anxiété**, l'**apathie**, les **troubles de la concentration** et de la **mémoire**, les **troubles du sommeil** qui concernent plus d'un tiers des sujets, les **troubles digestifs** (constipation), **urinaires**, **sexuels** et **cardiovasculaires** (chute de la tension entre la position couchée et la position debout ou hypotension orthostatique). Les **douleurs** et la **fatigue** sont, quant à elles, également très fréquentes chez les patients parkinsoniens. ^{1,12}



UNE ÉVOLUTION LENTE ET VARIABLE D'UNE PERSONNE À L'AUTRE

La maladie de Parkinson évolue généralement lentement mais il existe une grande variabilité dans la progression de la maladie et dans son retentissement dans la vie de tous les jours. ¹

On considère que la personne atteinte de maladie de Parkinson et son entourage vont traverser **4 phases assez bien différenciées et de durée variable** auxquelles correspondent des symptômes, des stratégies thérapeutiques et des attitudes de compensation adaptées : ¹

Phase d'annonce

Période d'acceptation de la maladie et d'adaptation au traitement très intense sur le plan émotionnel.



Phase d'équilibre

Équilibre retrouvé notamment avec la réponse au traitement.



Phase des fluctuations motrices

Rupture de l'équilibre symptômes/traitements avec apparition de fluctuations motrices et dyskinésies (reflet du caractère discontinu de l'effet du traitement).



Fluctuations motrices : alternance de périodes de bonne mobilité liées à l'effet du traitement (périodes « On ») et de périodes de réapparition des signes moteurs (périodes « Off »), particulièrement à distance de la prise médicamenteuse à différents moments de la journée.

Dyskinésies : mouvements anormaux involontaires liés aux variations de l'effet thérapeutique. ¹

Phase tardive

Progression des symptômes moteurs et non moteurs.



LE RÔLE DE CHAQUE MEMBRE DE L'ÉQUIPE DE SOINS¹

- La prise en charge de la maladie de Parkinson vise à préserver l'**autonomie et la qualité de vie du patient** et par conséquent celle de son entourage. Elle fait appel à de nombreux professionnels de santé médicaux et paramédicaux qui mettent en place des **traitements médicamenteux** associés à des **mesures d'accompagnement**, et qui veillent à leur ajustement avec l'évolution de la maladie.
- Le recours aux aides proposées par les **Maisons Départementales de Personnes Handicapées (MDPH)** et/ou d'un **éducateur médico-sportif** peut être nécessaire et bénéfique (cf p.21).



D'autres soignants, tels que l'éducateur médico-sportif, peuvent être sollicités en fonction des besoins spécifiques de chaque patient.

LE TRAITEMENT MÉDICAMENTEUX

- Il consiste à **compenser la diminution de production de dopamine** dans le cerveau. Cette stratégie s'appuie sur des médicaments efficaces, pris par voie orale, utilisés seuls ou en association pendant les premières phases de la maladie.¹

Les différents médicaments de 1^{ère} ligne¹

Précurseur de la dopamine : la lévodopa

est transformée par une enzyme, la dopa décarboxylase, en dopamine dans le cerveau.

Agonistes dopaminergiques

miment, agissent comme la dopamine et stimulent directement les récepteurs dopaminergiques sur les synapses.

Inhibiteurs de la COMT et inhibiteurs de la MAO-B

empêchent la dégradation de la lévodopa et de la dopamine dans le cerveau limitant ainsi la baisse de leur concentration.

Des effets indésirables peuvent survenir avec certains médicaments ; il peut s'agir par exemple de nausées, de vomissements, d'hypotensions orthostatiques ou encore des troubles du comportement de type addictif ou impulsif (jeu pathologique).¹

- Lorsque ces traitements par voie orale ne suffisent plus à maintenir un niveau stable de dopamine, malgré une augmentation des doses et du nombre de prises, et qu'apparaissent de longues périodes de fluctuations motrices et de dyskinésies gênantes au quotidien, il est nécessaire de passer à **d'autres types de traitements** pour rétablir une **stimulation dopaminergique continue**.¹

Profiter de l'**éducation thérapeutique** qui permet tant aux patients qu'aux aidants de se tenir informés sur les traitements et de se préparer à la mise en place de traitement de seconde ligne.¹



Il existe en France 25 centres experts régionaux pour la maladie de Parkinson.⁴



LA VIE DE L'AIDANT AVEC LA PERSONNE MALADE

Intégrer la maladie dans le quotidien

• Suivre un nouveau rythme

L'aidant est amené à adapter ses sorties, ses projets de voyage, ses activités communes. Il doit tenir compte des limites de l'autre et les inclure dans l'élaboration des projets afin de préserver le bien-être de chacun (choix de destination de voyage, de sortie...)

Il nous a fallu apprendre à être moins exigeant, et nous prenons maintenant beaucoup de plaisir à de nombreuses activités.

• Éviter le stress¹⁴

Dans le quotidien il s'agit de :

- intégrer le besoin de **temps supplémentaire** du patient pour se préparer,
- apprendre à **reconnaître les phases OFF**,
- anticiper les **phases de blocage** et organiser la journée selon le rythme des prises de médicaments,
- **adapter les modes de transport**,
- **prévoir les médicaments** en suffisance pour que le patient ne se retrouve pas en manque...

Bien planifier sa journée, profiter des phases ON, ne pas prévoir un programme trop chargé.¹⁵

• Gérer les fluctuations motrices

Ces manifestations tout à fait spécifiques de la maladie de Parkinson ayant évolué offrent un défi de compréhension pour l'entourage. Il est, en effet, assez déroutant, au début du stade des fluctuations motrices, de voir son conjoint malade être deux personnes différentes selon les phases de la journée : d'un état tout à fait normal, le conjoint devient la minute d'après incapable de faire quoique ce soit, avec l'écueil d'attribuer une intentionnalité à la personne malade « il le fait exprès ». Le comportement en phase OFF ne doit pas être interprété comme de la **mauvaise volonté**, de la **fatigue** ou une **vague dépressive**. Il s'agit tout simplement d'une incapacité liée à l'**akinésie**.

Attention : Éviter de demander à son conjoint malade de faire un effort en période OFF. Ça lui est difficile voire impossible.¹⁵

Inversement, les mouvements anormaux ou en excès peuvent avoir un effet très gênant sur le plan social et pour l'entourage. Le patient lui-même ne se voit pas, et souvent, il préfère cet état où le mouvement est en excès, à celui où il ne s'initie pas. Ces perceptions différentes peuvent être à l'origine de divergences dans le couple.

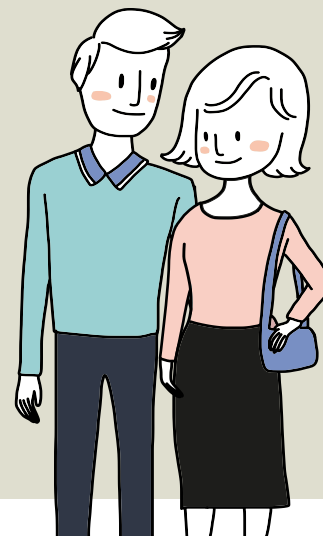
• Savoir appréhender le cas particulier des fluctuations non motrices¹⁵

- À l'image des états physiques ON/OFF, certaines personnes peuvent ressentir des **variations de leur état psychique**. Les **phases ON** peuvent être associées à des états d'hyperexcitation, d'euphorie, à des débordements d'énergie, d'idées, de projets, parfois irréalistes, difficiles à suivre pour l'entourage.
- Mais ce sont surtout les **phases OFF** qui sont sources de **mal-être**, de découragement, de tristesse, voire d'angoisse parfois associés à des pensées dépressives, difficiles à suivre pour l'entourage.

Se réapproprier la relation à l'autre

• Réorganiser les repères

Celui qui a porté le couple ne sera peut-être plus le même. Il faut savoir **préserver son amour**.



J'avais l'habitude qu'il soit très indépendant, il gérait tout ce qui le concernait, plus tout ce qui avait trait à la famille, à la maison. J'ai été très déstabilisée quand j'ai compris qu'il me faudrait tout prendre en charge et j'ai cru que je n'y arriverais pas. Et je lui en voulais de cette maladie. Aujourd'hui, je crois que ce nouveau rôle a été une opportunité et nos liens en ont été renforcés.

- **Faire avec les troubles psychiques et comportementaux** ¹⁴
- **La dépression** : vivre aux côtés d'une personne déprimée est toujours éprouvant car la dépression a un pouvoir de vouer à l'échec toute initiative, toute tentative, toute positivité. Ajoutée à la maladie de Parkinson, le défi s'avère plus difficile. La première étape est **d'identifier la dépression**. Pas toujours facile car certains signes peuvent être attribués à la maladie elle-même. La dépression peut dans la grande majorité des cas être traitée, en associant un traitement pharmacologique adapté et une prise en charge psychothérapeutique. ¹
- **L'apathie** : il s'agit là aussi d'un symptôme fréquent lié au déficit dopaminergique. Le patient éprouve de **grandes difficultés à initier des actions**. Il est « **indifférent et inerte** », signes pouvant évoquer la dépression. Or le patient apathique ne souffre pas, il est tout simplement démotivé. L'écueil est de ne pas comprendre que le patient ne le fait pas exprès et que les sollicitations extérieures n'ont que peu d'effet.

En tant que conjoint, il faut reprendre la main ! S'armer de patience ! L'apathie peut avoir des répercussions sur l'initiation d'activités physiques, intellectuelles (la discussion s'appauvrit), sociales (moins enclin à voir les amis), et aussi sur le couple et son intimité.

- **Les troubles cognitifs** : souvent modestes dans les premiers temps, ils consistent en une **moindre réactivité**, des difficultés à faire deux choses à la fois, des capacités d'anticipation et d'organisation moins efficaces. Le patient donne l'impression d'être **plus lent** et débordé. Ces symptômes peuvent agacer l'aidant. Autant il est évident d'attribuer les symptômes moteurs à la maladie, autant la démarche est plus ardue pour certains symptômes non moteurs, comme les troubles cognitifs. Elle est pourtant essentielle pour aider à la prise en charge de la personne malade et **pallier aux difficultés cognitives**.

- **Les troubles de l'interaction sociale** : ¹⁶ ces aspects sont encore très méconnus sur le plan scientifique. Pourtant, ce déficit et ses conséquences sont bien présents et les thérapeutes, habitués à recevoir des couples dont un des protagonistes est atteint de la maladie de Parkinson, le savent bien. De manière totalement inhérente à la maladie, l'aptitude à **comprendre les émotions d'autrui** et ses pensées, savoir se mettre à sa place, est affaiblie. Ceci peut contribuer dans certains couples à ce que l'on appelle la **conjugopathie**. Il ne faut pas hésiter à consulter un thérapeute de couple.

On ne se comprend plus... J'ai l'impression qu'il est totalement centré sur lui. Nous n'avons que des reproches à nous échanger.

Mon père est devenu totalement égoïste ! Il ne pense qu'à lui et est complètement indifférent à nos soucis !



- **Les troubles sexuels** : la maladie de Parkinson peut entraîner chez les hommes des **problèmes érectiles** d'origine mécanique. À ceux-ci peut s'ajouter une **baisse de la libido** liée à une apathie, une dépression, une fatigue... Ne pas hésiter à recourir à un professionnel tel qu'un **sexothérapeute**, afin de maintenir une **complicité intime** en recourant à d'autres alternatives. C'est parfois la situation inverse qui se présente. Les traitements peuvent engendrer une **hausse de la libido**. Tant que celle-ci est vécue positivement dans le couple, il n'est pas utile de s'en inquiéter. Toutefois, en cas de hausse trop importante ou de nouvelles envies problématiques, il faut en informer le neurologue qui ajustera les traitements. ¹
- **Les addictions ou les troubles compulsifs** : ceux-ci sont liés aux **effets secondaires** des médicaments et concernent environ **10 % des patients**, surtout les hommes qui développent la maladie jeune. Cela peut être une addiction au jeu, aux aliments sucrés, à la sexualité, ou encore des comportements répétitifs dénués d'objectif. Les conséquences peuvent être dramatiques et il faut en informer le plus rapidement possible le médecin afin d'ajuster les traitements. ¹

~ L'AIDANT FACE À LUI-MÊME ~

Une forme de retentissement : colère, injustice, amertume

Le diagnostic a un effet massue pour le patient bien sûr et aussi pour les proches : il va **bouleverser la vie**, les projets, l'avenir que l'on projetait. Il va falloir s'adapter à cette nouvelle, **apprendre à vivre différemment**. Cette étape peut prendre plus ou moins de temps selon les personnes, mais elle reste toujours une épreuve. Il est alors tout à fait normal de ressentir de la colère, de trouver cela injuste, et même d'en vouloir aux autres.

De l'ambivalence

Sentiments et pensées contradictoires peuvent co-exister : ils sont normaux et ne font pas de nous de mauvaises personnes. **Oser se les avouer et les accepter** aident à passer outre et à se défaire d'une culpabilité inutile.

L'importance du lien social

- **Le risque de s'isoler** : un des grands écueils induit par la maladie est celui de s'isoler, démarche qui semble dans un premier temps souvent plus facile que d'affronter l'extérieur. Décliner un diner avec des amis pour une soirée à deux confortable à la maison paraît de prime augure plus attirant que d'exposer les tremblements ou la lenteur à tout le monde et de montrer l'autre affaibli.
- **Le besoin de partager** : avoir à partager le quotidien d'une personne atteinte de la maladie de Parkinson est un stress considérable. **L'entourage**, tout aussi bienveillant soit-il, ne prend pas toujours la mesure du stress et ne comprend pas les problématiques que l'aidant vit au jour le jour. L'aidant devient expert de la maladie au fil de son évolution. Ce n'est pas le cas des autres proches. C'est pourquoi savoir se rapprocher des **associations de malades** peut s'avérer d'un grand recours.

Je veux l'aider et le soutenir, je suis avec lui pour le pire et le meilleur et je ne suis pas lâche, mais je lui en veux d'être tombé malade, de ne plus pouvoir compter sur lui, de ne plus être totalement valide, d'avoir compromis les projets imaginés pour notre retraite...

*Être aidant, c'est 24h/24.
Être aidant, c'est parfois de grands moments d'inquiétude et de solitude.*

Se préserver, penser à soi-même

L'épuisement n'est pas toujours loin. L'impression que l'on peut toujours tenir, encore un peu, la culpabilité de laisser l'autre, la difficulté d'avouer ses limites, autant de sentiments qui poussent l'aidant à se dépasser. Il est important de **reconnaître ses limites** car il est essentiel de se préserver, d'être solide pour aider l'autre. Lorsque l'on est épuisé, en manque de sommeil parce que sollicité la nuit, en manque de répit par peur de s'absenter, le rôle de soutien peut rapidement s'ébranler. **Savoir se préserver**, et pourquoi pas se faire aider, c'est savoir **préserver la qualité du soutien**.

Gardez en tête que la plupart de vos amis sont de belles personnes et ne vont pas vous oublier si vous vivez avec une personne atteinte de Parkinson. Si vous en doutez, demandez-vous ce que vous feriez à leur place ?

Il existe des groupes d'entraide aux aidants organisés par certaines associations de malades dans différentes régions de France. Ces groupes sont en général très appréciés, car ils permettent d'échanger avec d'autres sur des problèmes spécifiques que l'aidant pense souvent être le seul à affronter.

S'accorder du temps pour soi est essentiel !



QUELS DROITS ET AIDES POUR LA PERSONNE ATTEINTE DE MALADIE DE PARKINSON ?

La prise en charge des soins

- La maladie de Parkinson fait partie des maladies chroniques classées **Affection Longue Durée** (ALD) par le code de la Sécurité sociale.¹⁸
- La déclaration de l'affection longue durée est faite par le **médecin traitant**, qu'il exerce en ville ou en établissement de santé :¹⁸
 - Il établit un **protocole de soins** qu'il envoie au médecin conseil de la Caisse de Sécurité sociale dont dépend l'assuré.
 - Ce protocole, périodiquement révisable, notamment en fonction de l'état de santé du patient et des avancées thérapeutiques, définit les **soins pris en charge à 100 %** ainsi que la liste des praticiens en charge du suivi du patient pour le traitement de l'ALD.¹⁷

Penser à effectuer la demande de renouvellement de reconnaissance en ALD **3 mois avant l'expiration** de la période initiale.¹⁷

Sont exclus de la prise en charge au titre de l'ALD :

- les dépassements d'honoraires pratiqués par les professionnels de santé d'exercice libéral.
- les franchises, participation forfaitaire de 1€ et forfait hospitalier.¹⁷

Les indemnités journalières

- Les personnes atteintes de Parkinson peuvent bénéficier **d'indemnités journalières**.¹⁹
- Elles ont aussi droit à certaines **aides financières** en fonction de la gravité de leur maladie.²⁰
- Les **patients salariés** peuvent obtenir un **travail à temps partiel avec paiement d'indemnités journalières**. Il est prescrit par le médecin traitant pour **motif thérapeutique**.²¹

Les aides humaines et matérielles²²

Il est possible de rendre son logement, sa voiture plus adaptés, **de s'équiper de matériel qui facilite la vie quotidienne**, de se faire aider pour certaines tâches courantes devenues trop difficiles.

Un certain nombre d'équipements figure sur la liste des produits remboursés selon le tarif défini par l'Assurance maladie et sur prescription médicale.

Pour en savoir plus :

<https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/>
<http://www.cnsa.fr>



Un éclairage adapté permet d'éviter les risques de chutes.

Trouver les bonnes adresses et les bons conseils

- Pour connaître les services et les aides disponibles, il est possible de se rendre à la **mairie** qui délivre de nombreuses informations utiles et qui peut également orienter vers une **assistante sociale** à même de répondre à toutes les questions d'ordre socio-professionnel.
- Les patients atteints de la maladie de Parkinson peuvent obtenir le statut de personne en situation de handicap. Ce statut est attribué sur des critères précis par les **Maisons Départementales des Personnes Handicapées** (MDPH).²³ Les MDPH, créées en 2005²⁴, sont chargées de l'accueil et de l'accompagnement des personnes handicapées et de leurs proches. Il existe une MDPH par département qui s'appuie sur les compétences d'une équipe de professionnels médico-sociaux (médecins, infirmiers, assistantes sociales, ergothérapeutes, psychologues, etc.). Au delà des décisions d'attribution des aides et prestations, les MDPH ont pour mission d'informer et conseiller les personnes handicapées et leurs familles.
- Les patients ayant obtenu le statut de personne en situation de handicap par les MDPH peuvent bénéficier d'indemnités.²³

Il y a 104 MDPH en France.²⁴
1,7 millions de bénéficiaires.²⁴

QUELS DROITS ET AIDES POUR LES AIDANTS ?

Les congés pour un salarié du privé ou un agent de fonction publique

Salarié du privé ou de la fonction publique, un aidant peut temporairement suspendre²⁵ ou réduire son activité pour accompagner une personne affectée par la maladie ou le handicap selon des modalités définies par le droit du travail.²⁶

Depuis le 1^{er} octobre 2020, l'aidant peut bénéficier d'une indemnisation.³¹

Le cas particulier du conjoint

Le conjoint qui fait le choix de quitter son emploi de salarié pour apporter du soutien à la personne malade ne peut obtenir de compensation lui permettant de maintenir ses revenus.

Il peut selon sa situation envisager éventuellement :

- un **congé sabbatique non rémunéré**
- une **mise en disponibilité** pour les agents de l'État
- une **retraite anticipée** pour les fonctionnaires, dont le conjoint est atteint d'une maladie incurable ou incapable de travailler et ayant besoin d'assistance, à condition d'avoir au moins 15 ans de services.²⁷

Les aides financières pour les aidants²⁸

• Aide Personnalisée d'Autonomie et aide salariée

La loi autorise un bénéficiaire de l'Aide Personnalisée d'Autonomie (APA) à employer, sur les fonds de cette allocation, un membre de sa famille excepté le conjoint, concubin ou partenaire de Pacs.

En tant qu'employeur, la personne âgée doit effectuer toutes les démarches liées à ce statut :

- **contrat de travail,**
- **déclaration à l'Urssaf,**
- **versement du salaire.**

Le recours au Cesu facilite les démarches :
l'employeur n'a pas à établir lui-même les fiches de paie de son salarié, ni à calculer les charges sociales à verser à l'Urssaf.



Le droit au répit²⁹

- **Le droit au répit** est reconnu par une loi entrée en vigueur en 2016 :
 - pour les **aidants s'occupant de personnes bénéficiaires de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA)** qui assurent un soutien à domicile indispensable à leur proche et qui ne peuvent pas être remplacés par un membre de leur entourage.
 - avec possible **allocation d'un montant de 500 euros** chaque année par personne aidée afin de financer l'accueil de l'aidé (accueil de jour, accompagnement à domicile, séjours de vacances) durant le temps de répit de l'aidant.

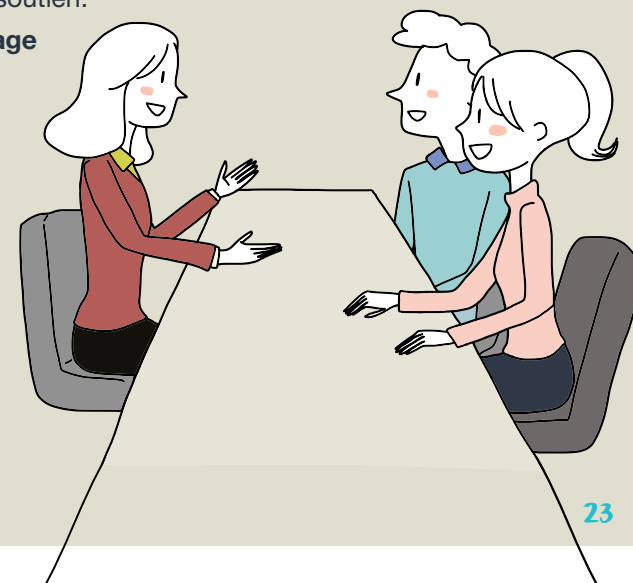
Les fiches repères pour orienter les aidants³⁰

Le guide « **Besoin de répit** » publié par le ministère des Solidarités et de la Santé propose aux aidants des informations utiles et des solutions concrètes :

- Des **numéros et adresses utiles** dédiés aux aidants.
- Des **plateformes d'accompagnement et de répit** avec des formations en ligne.
- Des **informations** sur les **aides financières.**
- Des **solutions** de relais et de soutien.
- Des **lieux et réseaux de partage et d'expression.**

Pour en savoir plus :³²

Un numéro unique à destination des personnes handicapées et de leur aidant :
0 800 360 360



BIBLIOGRAPHIE



1. HAS. Guide du parcours de soins Maladie de Parkinson. Septembre 2016.
2. Defebvre L, Vérin M. La maladie de Parkinson. Éd. Elsevier Masson 2015.
3. Santé publique France. Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire, 10 avril 2018, n°8-9 Épidémiologie de la maladie de Parkinson, données nationales. Disponible sur : <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-neurodegeneratives/maladie-de-parkinson/documents/article/epidemiology-of-parkinson-s-disease> (Consulté le 08 Novembre 2022).
4. Ministère de la Santé et de la Prévention. La maladie de Parkinson. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/la-maladie-de-parkinson> (Consulté le 8 Novembre 2022).
5. Santé publique France. Maladie de Parkinson. Disponible sur : <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-neurodegeneratives/maladie-de-parkinson> (Consulté le 8 Novembre 2022).
6. Ministère des Affaires Sociales et de la Santé. Instruction N° DGOS/R4/2017/243 du 3 août 2017 relative aux missions des centres experts à vocation régionale pour la prise en charge de la maladie de Parkinson et des syndromes parkinsoniens.
7. Tysnes O, Storstein A. Epidemiology of Parkinson's disease. *Journal of Neural Transmission*. 2017;124(8):901-905.
8. Moisan F, Spinosi J, Dupupet J, Delabre L, Mazurie J, Goldberg M et al. The relation between type of farming and prevalence of Parkinson's disease among agricultural workers in five french districts. *Movement Disorders*. 2011;26(2):271-279.
9. Collège des Enseignants de Neurologie. Maladie de Parkinson. Disponible sur : <https://www.cen-neurologie.fr/deuxi%C3%A8me-cycle%20/maladie-parkinson> (Consulté le 08 Novembre 2022).
10. Chen K, Tan Y, Lu Y, Wu J, Liu X, Zhao Y. Effect of Exercise on Quality of Life in Parkinson's Disease: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Parkinsons Dis*. 2020 Jul 9;2020:3257623.
11. Li G, Huang P, Cui SS, Tan YY, He YC, Shen X, Jiang QY, Huang P, He GY, Li BY, Li YX, Xu J, Wang Z, Chen SD. Mechanisms of motor symptom improvement by long-term Tai Chi training in Parkinson's disease patients. *Transl Neurodegener*. 2022 Feb 7;11(1):6.
12. Martínez-Fernández R, Schmitt E, Martínez-Martin P, Krack P. The hidden sister of motor fluctuations in Parkinson's disease: A review on nonmotor fluctuations. *Movement Disorders*. 2016;31(8):1080-1094.
13. Hou J, Lai E. Non-motor Symptoms of Parkinson's Disease. *International Journal of Gerontology*. 2007;1(2):53-64.
14. Van der Heide A, Speckens AEM, Meinders MJ, Rosenthal LS, Bloem BR, Helmich RC. Stress and mindfulness in Parkinson's disease - a survey in 5000 patients. *NPJ Parkinsons Dis*. 2021 Jan 18;7(1):7.
15. Ardouin C, Chéreau I, Llorca P, Lhommée E, Durif F, Pollak P et al. Évaluation des troubles comportementaux hyper- et hypodopaminergiques dans la maladie de Parkinson. *Revue Neurologique*. 2009;165(11):845-856.
16. Palmeri R, Lo Buono V, Corallo F, Foti M, Di Lorenzo G, Bramanti P et al. Nonmotor Symptoms in Parkinson Disease: A Descriptive Review on Social Cognition Ability. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*. 2017;30(2):109-121.
17. France Assos Santé. Fiches pratiques. C.5 Régime des affections de longue durée (ALD). Disponible sur : https://www.france-assos-sante.org/publication_document/c-5-regime-des-affections-de-longue-duree-ald/ (Consulté le 4 Novembre 2022).
18. HAS. Actes et prestations Affection de Longue Durée. Maladie De Parkinson. Septembre 2021. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/syndromes_parkinsoniens_liste_actes_presta.pdf (Consulté le 4 Novembre 2022).
19. France Assos Santé. D.1 Les revenus des salariés en arrêt maladie. Disponible sur : https://www.france-assos-sante.org/publication_document/d-1-les-revenus-des-salaries-en-arret-maladie/ (Consulté le 04 Novembre 2022).
20. Ameli. Aides financières Handicap. Disponible sur : <https://www.ameli.fr/assure/droits-de-marches/invalidite-handicap/handicap>. (Consulté le 08 Novembre 2022).
21. Service-public.fr. Arrêt maladie : reprise du travail du salarié. Disponible sur : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F144> (Consulté le 04 Novembre 2022).
22. Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. Vivre à domicile avec la maladie de Parkinson. Disponible sur : <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-a-domicile/vivre-a-domicile-avec-une-maladie-ou-un-handicap/vivre-domicile-avec-la-maladie-de-parkinson> (Consulté le 04 Novembre 2022).
23. Capretraite.fr. La prise en charge de la maladie de Parkinson en France. Disponible sur : <https://www.capretraite.fr/prevenir-dependance/maladie-parkinson/prise-en-charge-de-la-maladie-de-parkinson/> (Consulté le 12 Décembre 2022).
24. Secrétariat d'État chargé des personnes handicapées. Feuille de route MDPH 2022. Disponible sur : https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/files-spip/pdf/15102020_-_dossier_presse_-_handicap_mdph_2022.pdf (Consulté le : 04 Novembre 2022).
25. Service-public.fr. Congé de proche aidant. Disponible sur : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16920> (Consulté le : 28 Novembre 2022).
26. France Assos Santé. Santé et travail. Fiches pratiques D.5 Accompagner une personne malade ou en situation de handicap : les dispositifs prévus par le droit du travail. Disponible sur : <https://www.france-assos-sante.org/wp-content/uploads/2016/01/Accompagner-personne-malade-ou-en-situation-de-handicap.pdf> (Consulté le 04 Novembre 2022).
27. AFP. Les aides humaines et matérielles. Disponible sur : <https://www.franceparkinson.fr/vivre-avec-la-maladie/vos-droits/aides-humaines-materielles/> (Consulté le 04 Novembre 2022).
28. Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. Être rémunéré pour l'aide apportée à son proche. Disponible sur : <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/solutions-pour-les-aidants/soutien-financier/etre-remunere-pour-laide-apportee-a-son-proche> (Consulté le 04 Novembre 2022).
29. Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. La loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement. Disponible sur : <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/actualites/la-loi-relative-a-ladaptation-de-la-societe-au-vieillessement> (Consulté le 04 Novembre 2022).
30. Ministère des Solidarités et de la Santé. Besoin de repit: 17 fiches-repère pour vous aider 2022. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/guide_des_solutions_repit_maquette_vdef_10022022.pdf (Consulté le 04 Novembre 2022).
31. Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Le congé de proche aidant est désormais indemnisé. Disponible sur : <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/actualites/le-conge-de-proche-aidant-est-desormais-indemnie%C2%A0> (Consulté le 04 Novembre 2022).
32. Ministère de la Santé et de la Prévention. Agir pour les Aidants. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/affaires-sociales/autonomie/article/agir-pour-les-aidants> (Consulté le 04 Novembre 2022).

NOTES



A series of horizontal dotted lines for writing notes on page 26.

A series of horizontal dotted lines for writing notes on page 21.



LA MALADIE DE PARKINSON RACONTÉE AUX AIDANTS

SOUTIEN LIEN SOCIAL
COMPRÉHENSION **AIDE**
CONSEIL ADAPTATION
BIENVEILLANCE

PARTENAIRE
DE SOIN **DROIT**
RÔLE



abbvie