

VIVRE AVEC LA MALADIE DE PARKINSON



VERS QUI ME TOURNER EN VENDÉE



Contacts utiles • Conseils et démarches • Aides et prestations

Édito

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.

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



Sommaire

GLOSSAIRE	4
JE SOUHAITE AGIR PRÉCOCEMENT - ÊTRE ACTEUR	5
Les activités sportives, culturelles ou de loisirs proches de chez moi	6
Les programmes d'éducation thérapeutique	8
La nutrition	9
La kinésithérapie	12
L'orthophonie : communication et déglutition	13
Les cures thermales	16
JE SOUHAITE ME FAIRE AIDER - ÊTRE ACCOMPAGNÉ	17
Ma vie professionnelle	18
Mes aides et ressources	20
Me déplacer	22
Aménager mon domicile	24
JE SOUHAITE PRÉVENIR LES CONSÉQUENCES DE LA MALADIE	27
La gestion émotionnelle	28
Les capacités cognitives	29
La sexualité	30
Le risque de chute	31
Le bilan de santé (check-up)	32
JE SOUHAITE TROUVER UN ÉQUILIBRE DE VIE POUR MES PROCHES ET MOI-MÊME	33
Parler de la maladie à son entourage	34
Trouver du soutien	35
Les solutions de répit	37
L'ANNUAIRE DES STRUCTURES ET DES PROFESSIONNELS	41
BIBLIOGRAPHIE	53

Glossaire

ADPA Allocation Départementale Personnalisée d'Autonomie

ADILE Agence Départementale pour l'Information sur le Logement et l'Energie

ALD Affection de Longue Durée

ANAH Agence Nationale de l'Amélioration de l'Habitat

CARSAT Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail

CDOS Comité Départemental Olympique et Sportif

CICAT Centre d'Information et de Conseils sur les Aides Techniques

CMI Carte de Mobilité Inclusion

CPAM Caisse Primaire d'Assurance Maladie

EqAAR Équipe d'Appui en Adaptation et Réadaptation **ENIM** Établissement National des Invalides de la Marine

ETP Éducation Thérapeutique du Patient

FAM Foyer d'Accueil Médicalisé **MAS** Maison d'Accueil Spécialisée

MDPH Maison Départementale des Personnes HandicapéesMDSF Maison Départementale des Solidarités et de la Famille

MSA Mutualité Sociale Agricole

PCDH Prestation de Compensation Départementale du Handicap

PFAR PlateForme d'Accompagnement et de Répit **RQTH** Reconnaissance Qualité Travailleur Handicapé

SAMSAH Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

SAVS Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

SDA-UMS Service Départemental de l'Autonomie - Unité médico-sociale

SOA Service de l'Offre d'Accueil et de services

SOLIHA SOLIdaires pour l'HAbitat

SSIAD Service de Soins Infirmiers A Domicile

Je souhaite agir précocément - Être acteur

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, etc¹.

¹ Source : site de l'INSERM 2015 et Humanis



Les activités sportives, culturelles ou de loisirs proches de chez moi

Il est fondamental de continuer à bouger, sortir et garder du lien social dès le début de la maladie.

Combattre l'inactivité et conserver la meilleure condition physique possible vous aideront au quotidien.

Il est important d'entretenir vos fonctions intellectuelles mais également motrices. Une séance de marche quotidienne, des exercices d'assouplissement aident à conserver votre autonomie.

Les activités recommandées sont les suivantes :

- la marche rapide,
- la marche nordique,
- le vélo d'appartement,
- le tapis de marche,
- l'aquagym,
- la danse : le tango,
- la gymnastique douce : Qi Gong, yoga,
- le coaching d'activité physique adaptée,
- le chant choral, les activités d'expression, le théâtre,
- la musique.

Un accompagnement vers une **activité physique adaptée** à vos capacités et vos besoins est possible dans les clubs et associations locales. Sous certaines conditions, il est possible de bénéficier du sport sur ordonnance. Rapprochezvous de votre médecin traitant ou de votre kinésithérapeute.



L'activité est NEUROPROTECTRICE:

je n'hésite pas à faire 6 à 7 heures d'activité physique par semaine!



COUPON DÉCOUVERTE

Si vous êtes en situation de handicap (reconnue par la MDPH), vous pouvez bénéficier d'une aide de 80 € à la première licence.

Le coupon est à demander à la MDPH au moment de l'inscription dans le club.

Les actions de prévention

Certaines Communautés de Communes développent des actions de prévention.

Elles vous informent et mettent en place des actions collectives (ateliers, conférences, stages, rencontres...) autour de nombreuses thématiques :

- santé nutrition.
- sécurité routière,
- initiation à l'informatique,
- activités physiques adaptées,
- stimulation de la mémoire.
- temps d'échanges et de convivialité,
- soutien aux aidants...



Pour connaître les activités existantes près de chez moi, je contacte :

- ma mairie pour obtenir la liste des associations culturelles et de loisirs et les associations de retraités de ma commune.
- les associations Groupement des Parkinsoniens et France Parkinson (p. 42),
- ma Communauté de communes pour les actions de prévention (p. 51).

Pour être accompagné(e) dans mes démarches vers les activités physiques adaptées, je contacte :

- le Comité Départemental Olympique et Sportif (p. 42),
- de handicap,



Les programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient

Un programme d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) est un accompagnement qui peut se faire dès l'annonce du diagnostic ou à un tout autre moment en fonction de vos besoins.

Ces programmes aborderont de nombreux aspects de votre maladie :

- comprendre la maladie et apprendre à identifier les signes moteurs et non moteurs (pour les malades et les aidants),
- connaitre les différents traitements et leur surveillance,
- connaitre les différents professionnels de votre parcours de soins,
- concilier travail et maladie,
- adapter votre mode de vie à la maladie.

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...).



Je trouve, à la fin de ce guide, les coordonnées des programmes d'ETP (p. 45).



La nutrition

Il n'y a pas de régime spécifique ou de contreindication. 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 de charcuterie doivent être évités autant que possible (recommandations « ordinaires » d'une alimentation saine).



Plusieurs aliments doivent être privilégiés dans chaque catégorie, pour leur richesse en antioxydants, en acides gras polyinsaturés, en fibres fermentescibles ou en vitamines :

- poissons gras : saumon, hareng, maquereau, morue, anchois,
- fruits de mer : huitres, moules et algues (spiruline),
- viandes blanches : mouton, dinde, poulet, canard,
- céréales : graines d'avoine, de sarrasin, de sésame, de lin,
- fruits secs ou demi-secs : noix, amandes, noisettes, pruneaux, baies de Gogi,

- fruits et légumes de saison : agrumes, kiwis, olives et son huile, choux, haricots blancs, lentilles, épinards, avocats...
- **boissons** : thé vert, chocolat riche en cacao (>85%), vin rouge (avec modération).



Règles générales:

Les protéines apportées par les viandes, les poissons, les œufs, les produits laitiers, complétées par celles des céréales et des féculents ont une importance dans le maintien de la masse musculaire, des défenses immunitaires et pour bien d'autres fonctions.



Hygiène buccodentaire

La maladie de Parkinson et/ou le traitement de la maladie peuvent entrainer une sécheresse de la bouche (ou au contraire une hypersalivation), des caries, des morsures involontaires... Tout cela fragilise la santé buccale, d'où l'importance de consulter régulièrement votre dentiste. Si les gestes de brossage sont plus difficiles, privilégiez la brosse à dent électrique. Un bon état dentaire va participer, outre le confort, à une meilleure déglutition et prévenir toute dénutrition insidieuse.

Prévenir la dénutrition

Lorsqu'on est malade, il est fréquent de réduire sa consommation d'aliments pour différentes raisons : perte d'appétit, perte de goût, fatigue, inquiétude, douleurs, nausées et difficultés diverses dont les troubles moteurs.

- Utiliser des plats faciles et rapides à préparer et à consommer,
- manger de petites quantités et plus souvent (collations),
- préférer les préparations demandant un temps de mastication moins long,
- congeler des plats par portion et facile à remettre en température,
- enrichir les petites quantités de préparation avec du lait en poudre pour ne pas augmenter le volume final,
- jouer sur la présentation des plats : couleurs, contenants...
- rehausser la saveur des plats avec des épices, des herbes et des aromates (moutarde, câpres, cornichons, coulis de tomate...).





En cas de difficulté pour préparer mes repas, je peux faire appel à un **service de portage de repas** ou service d'aide à domicile (avec texture adaptée si besoin).



Je trouve, à la fin de ce guide, les coordonnées de la MDSF (p. 43) pour obtenir la liste des services qui interviennent à domicile (portage de repas ou services d'aide à domicile).

Boire

Consommer 1,5 litre d'eau par jour constitue un élément essentiel à toute alimentation équilibrée : eau plate, gazeuse, bouillon de légumes, café, thé, infusion, fruit, yaourt... Pour les

boissons excitantes, attention aux horaires, elles pourraient accentuer les troubles du sommeil qui existent déjà au cours de la maladie.

La sécheresse buccale peut être soulagée en buvant de petites gorgées d'eau de manière répétée, en suçant des glaçons ou en s'humectant la bouche avec un brumisateur. Sinon, n'hésitez pas à en parler à votre médecin traitant.

Lutter contre la constipation

Mangez des aliments riches en fibres :

- pain ou céréales de grains entiers,
- fruits crus et fruits secs,
- jus de fruits frais presque froids,
- légumes verts crus et cuits,
- lentilles et autres légumes secs,
- son (qui peut être ajouté aux céréales ou à d'autres plats),
- eaux adaptées.

S'il vous manque des éléments essentiels, seul un médecin traitant, un neurologue, un nutritionniste ou un diététicien peut vous conseiller. Certaines équipes EqAAR proposent la visite d'un diététicien à domicile (p. 47).

Pratiquez de l'exercice physique régulièrement en faisant, par exemple, des promenades quotidiennes.

Malgré la constipation persistante, essayez d'aller à la selle pendant 10 à 15 minutes,

à heure fixe, chaque jour.



Garder son poids de forme habituel est l'objectif : manger de tout, ni trop, ni trop peu, en conservant une activité physique adaptée.

La kinésithérapie

L'akinésie ou lenteur est le symptôme de la maladie de Parkinson le plus répandu. Il s'agit d'une difficulté à initier les mouvements. C'est la raison pour laquelle, il ne faut pas hésiter à amplifier vos mouvements.

Le kinésithérapeute a un rôle important de prévention. Vous pourrez ensemble établir un bilan de votre équilibre.

À votre écoute, ce professionnel répondra à vos questions et vous proposera différentes approches de soin, en fonction de vos symptômes, vos besoins et l'évolution de votre maladie :

- accompagnement individuel,
- rééducation par petit groupe de trois personnes maximum sur une heure,
- rééducation en groupe plus important pa l'intermédiaire des associations de patients.

Il abordera avec vous de nombreux aspects :

- la marche, la posture et l'équilibre, la prévention des chutes, la coordination,
- les transferts, la rétropulsion, le déficit d'intégration motrice,
- les mimiques, le sourire et la voix, le travail respiratoire.

Sur prescription, j'en parle à mon médecin traitant et/ou mon neurologue. 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.



Je trouve, à la fin de ce guide, les coordonnées du site www.ameli.fr pour trouver un kinésithérapeute (p. 44).

EN RÉSUMÉ, j'exagère mes mouvements!



L'orthophonie : communication et déglutition

Il est possible que la maladie de Parkinson entraine :

- une altération du timbre de la voix et/ou une diminution de l'intensité,
- une articulation moins précise,
- un débit plus rapide,
- un visage moins expressif ressenti par votre entourage et un regard moins mobile,
- un manque de fluidité de l'écriture ou une diminution de la taille des lettres (micrographie),
- une gêne lors des repas pour mastiquer correctement, des fausses routes, même minimes marquées par une toux plus fréquente.

Si vous constatez un ou plusieurs de ces éléments, l'orthophoniste est le professionnel de santé le plus qualifié pour évaluer et prendre en charge les troubles de la communication (orale et écrite) et de la déglutition. Il réalisera un bilan qui abordera, selon vos besoins et vos difficultés, la respiration, la voix, l'articulation, le rythme, l'intonation, la mobilité des muscles du visage, la déglutition ainsi que le graphisme. L'objectif est de maintenir une communication la plus fonctionnelle possible, dans toutes les situations.



L'écriture

Vous pouvez entrainer la mobilité des doigts et des poignets. N'hésitez pas à associer des exercices de comptage à voix haute en même temps que vous touchez chaque doigt au pouce, par exemple. Pratiquez quelques étirements des doigts en ouvrant grand les mains puis en les refermant.



Je trace avec mon doigt, dans l'espace, des mots comme si je les écrivais sur la plage...



La parole

Comme pour la kinésithérapie, le **principe est de travailler l'amplitude** des mouvements de la bouche et du visage, et l'intensité vocale plus que la normale.

Vous pouvez penser que vous parlez assez fort mais cette perception est souvent modifiée par la maladie, **obligez-vous à parler plus fort**, ce qui sera plus confortable pour vos interlocuteurs.

Parler plus fort que ce que vous pensez « normal » a aussi d'autres avantages : cela améliore l'articulation et ralentit le débit.

Exercez-vous aux mimiques variées comme au théâtre devant le miroir de votre salle de bain (en mimant des expressions comme la joie, l'étonnement, la tristesse, la peur, la colère, le dégoût...) pour améliorer votre expressivité. Massez votre visage pour « réveiller » les muscles faciaux et lutter contre la rigidité.

Si vous aimez chanter, ne vous retenez pas, c'est un excellent moyen d'entrainer la voix et de l'améliorer même.



Je trouve, à la fin de ce guide, les coordonnées du site www.ameli.fr pour trouver un orthophoniste (p. 44).



Si parfois le déclenchement de la déglutition est ralenti, sachez que boire plus chaud ou plus froid (léger choc thermique) favorise la déglutition, de même que l'eau pétillante.

Dès les **premiers symptômes** dans tous ces domaines, **n'hésitez pas à consulter un orthophoniste** afin de mettre en place, le plus tôt possible, les meilleures stratégies de compensation et un entrainement adapté.



La déglutition

Pour manger et boire, votre position est importante : être bien assis, la tête légèrement penchée en avant. Il est important d'éviter les interférences à table : par exemple la télévision ne doit pas être en hauteur, ni sur un côté.

Pour boire comme pour prendre mes médicaments, je ne vide pas mon verre pour ne pas pencher la tête en arrière.



Sur prescription, j'en parle à mon médecin traitant et/ou mon neurologue.

Les cures thermales

La cure thermale « maladie de Parkinson » est une cure complétée d'un programme d'accompagnement thérapeutique adapté à chaque patient. Sa durée est généralement de trois semaines.

Le programme de ces cures allie soins thermaux, séances de relaxation, séances de rééducation ou d'activités, et diverses activités ludiques.



Je trouve, à la fin de ce guide, les coordonnées des cures thermales spécialisées (p. 50).



Je souhaite me faire aider - Être accompagné

La maladie de Parkinson peut avoir des répercussions dans votre vie professionnelle, dans votre quotidien, à votre domicile, dans vos déplacements, etc.

Des services existent pour vous conseiller et vous accompagner dans vos démarches.



Ma vie 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, comme la fatigabilité, une plus forte sensibilité aux émotions, une moindre résistance au stress ou une lenteur.

L'accompagnement dans l'emploi

Le service de santé au travail : éviter toute altération de la santé des travailleurs.

Afin de permettre le maintien dans l'emploi, vous pouvez faire appel aux services de santé au travail (précédemment Médecine du travail).

Leur rôle est de conduire des actions de santé et d'assurer la surveillance des travailleurs dans le but de préserver leur santé physique et mentale. Ils conseillent les employeurs, les travailleurs et leurs représentants sur les dispositions et mesures nécessaires afin :

- d'éviter ou de diminuer les risques professionnels,
- d'améliorer les conditions de travail ou de réduire la pénibilité au travail,
- d'éviter la désinsertion professionnelle et de contribuer au maintien dans l'emploi des travailleurs.



Une adaptation et/ou des aménagements au poste de travail peuvent être proposés.



Le service social entreprise

Afin de vous accompagner dans vos démarches administratives et pour réfléchir à votre projet de vie, vous pouvez prendre contact avec le service social de votre entreprise ou à défaut, celui de votre caisse de retraite principale.

La Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH)

Vous êtes en situation de handicap, vous rencontrez des difficultés à effectuer votre travail ou vous êtes demandeur d'emploi ? La Reconnaissance en Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) permet d'avoir un accès à un ensemble de mesures mises en place pour favoriser votre insertion professionnelle et votre maintien dans l'emploi voire votre reconversion professionnelle si nécessaire en vous adressant à la MDPH.





Je trouve, à la fin de ce guide, les coordonnées des services de santé au travail (p. 48), des caisses de retraite (p. 52) et de la MDPH (p. 43).

Mes aides et ressources

Évaluer les besoins et être accompagné

Pour être accompagné, vous pouvez solliciter différents professionnels en fonction de votre âge et de votre autonomie. Les principales aides humaines et/ou matérielles peuvent être prises en charge par la Prestation Départementale de Compensation du Handicap (PCDH) ou par l'Allocation Départementale Personnalisée Autonomie (ADPA).

Si le handicap lié à la maladie de Parkinson est apparu AVANT 60 ans, adressez-vous à :

• Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) : lieu unique destiné à faciliter les démarches autour des missions d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil sur les droits et prestations (PCDH) des personnes en situation de handicap et de leur famille. La MDPH permet également les orientations vers les établissements ou services médico-sociaux (hébergement temporaire, SAMSAH, SAVS, FAM, MAS...).

La Prestation de Compensation Départementale du Handicap (PCDH)

La PCDH est une aide financière, versée par le Conseil Départemental, destinée à compenser les besoins liés à la perte d'autonomie des personnes dont le handicap est apparu **avant l'âge de 60 ans.** La PCDH est une aide partielle au financement des besoins en :

- aide humaine,
- aide technique,
- aide liée au logement, au véhicule, aux surcoûts liés au transport,
- aide spécifique (ex. : protections urinaires, téléassistance) ou exceptionnelle (ex. : séjour adapté),
- aide animalière.

Les Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH) et les Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) ont pour vocation de contribuer à la réalisation du projet de vie de personnes adultes en situation de handicap par un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration de leurs liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels. À noter que les SAMSAH sont dotés d'une équipe médicale et paramédicale qui peut émettre des prestations de soins.

Les Services de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD) peuvent assurer des prestations de soins d'hygiène pour des patients de tout âge.

Vous pouvez vous adresser à la MDPH ou au SDA en fonction de votre situation.

Si le handicap lié à la maladie de Parkinson est apparu APRÈS 60 ans, adressez-vous à :

- Votre caisse de retraite principale: si vous êtes relativement autonome mais que vous rencontrez des difficultés dans votre vie quotidienne (ressources, état de santé, isolement...), certaines caisses de retraite proposent un accompagnement (aide au domicile, entretien du logement, aide aux courses, téléassistance, aides spécifiques en sortie d'hospitalisation, etc.).
- Service départemental de l'autonomie du Conseil Départemental : le SDA aide les personnes de 60 ans et plus, en perte ou en risque de perte d'autonomie, ainsi que leurs proches, dans les différentes démarches de soutien à domicile. Sur toutes les problématiques liées au vieillissement, il a pour mission de :
 - conseiller, évaluer, orienter,
 - proposer un plan d'aide individualisé et adapté,
 - accompagner et coordonner les actions à mettre en œuvre notamment dans le cadre de l'ADPA.



L'Allocation Départementale Personnalisée d'Autonomie (ADPA)

L'ADPA est une aide financière, versée par le Conseil Départemental, destinée **aux personnes de plus de 60 ans** en perte d'autonomie (GIR 1 à 4).

L'ADPA à domicile peut servir à financer :

- aide humaine,
- aides spécifiques (portage de repas, téléalarme, protections urinaires, etc.),
- aides techniques (rehausseur de WC, siège de douche ou de baignoire, barre d'appui...),
- aides pour un accueil en structure (accueil de jour ou hébergement temporaire).

Le montant attribué dépend du niveau de dépendance (le GIR) et des ressources de la personne (taux de participation).



Je trouve, à la fin de ce guide, les coordonnées de la MDPH (p. 43), des caisses de retraite (p. 52) et du SDA (p. 43).

Me déplacer

Si vous rencontrez des difficultés pour vous déplacer, n'hésitez pas à l'évoquer tout d'abord avec votre médecin traitant ou neurologue car il pourra vous informer des risques, vous préciser comment mieux appréhender les troubles et les gérer dans votre quotidien.

Comment évaluer votre autonomie à la conduite?

De nombreuses capacités cognitives comportementales sont impliquées dans la conduite automobile:

- la prise en compte des informations visuelles, l'orientation dans l'espace, l'appréciation des vitesses et distances (capacités visuo-spatiales),
- la concentration.
- la prise de décision rapide, en tenant compte de nombreux paramètres, le jugement, la flexibilité mentale (capacités exécutives),
- le langage et les connaissances des panneaux et des règles de circulation,
- la capacité à bien réaliser les gestes, pour manipuler le volant, le levier de vitesse, les pédales... (capacités praxiques),
- le contrôle des impulsions et la patience, pour rester calme au volant.
- les capacités motrices et sensorielles (vue, audition, toucher...) sont aussi impliquées.

Il suffit qu'une seule de ces capacités soit diminuée pour que la conduite devienne risquée.

Si la conduite devient plus difficile, une évaluation peut être réalisée auprès des centres de rééducation. les auto-écoles ou auprès de certains médecins spécialisés (vous pouvez obtenir la liste des médecins agréés en vous adressant à la préfecture de la Vendée)



peut faciliter ma conduite!

Comment obtenir des accès facilités dans les transports et pour se stationner?

Depuis 2017, les cartes « Priorité – Invalidité et Stationnement » sont remplacées par la « CARTE MOBILITÉ INCLUSION » (CMI) qui comporte, selon le besoin de compensation, la mention PRIORITÉ ou INVALIDITÉ ou STATIONNEMENT. Néanmoins, les cartes attribuées avant, en cours de validité, restent valables jusqu'à leurs dates d'échéances dans la limite du 31/12/2026.

Mention *Priorité* : permet un accès aux places assises dans les transports en commun et dans les espaces publics.

Mention *Invalidité*: elle donne droit aux mêmes avantages que la carte de priorité ainsi qu'à des avantages fiscaux, des réductions tarifaires et divers avantages commerciaux (SNCF...).

Vous pouvez bénéficier de cette carte si votre taux d'incapacité est supérieur ou égal à 80 % ou si vous êtes classé en 3^e catégorie de la pension d'invalidité de la Sécurité Sociale.

Mention *Stationnement* : elle permet à son titulaire (ou la tierce personne l'accompagnant) d'utiliser, à titre gratuit et sans limitation de durée, toutes les places de stationnement ouvertes au public.

Pour toutes précisions, adressez-vous à la MDPH si vous avez moins de 60 ans et au SDA si vous avez 60 ans et plus.



Certaines collectivités proposent un service de transport à la demande ou de transport solidaire, pour des trajets spécifiques. Rapprochez-vous de votre commune ou Communauté de communes.



Je trouve, à la fin de ce guide, les coordonnées des Communautés de communes (p. 51), de la Préfecture (p. 50), de la MDPH (p. 43) et du SDA (p. 43).

Aménager mon domicile

Afin de préserver votre autonomie le plus longtemps possible, vous pouvez obtenir des conseils pour des aides techniques ou pour aménager votre environnement (logement mais aussi véhicule). Ces travaux et aides techniques peuvent, sous certaines conditions, être financés (assurance maladie, MDPH, ANAH, Conseil départemental, mutuelles, associations, caisses de retraites, etc.). Certains organismes spécialisés pourront vous accompagner pour la réalisation de vos travaux et le montage de vos dossiers de financement.

Qu'est ce qu'une aide technique?

Tout produit, instrument, équipement ou système technique utilisé par une personne handicapée (...) destiné à prévenir, compenser, soulager ou neutraliser la déficience, l'incapacité ou le handicap.

(Source : définition article 2, L.245-3 du CASF).



Être informé et évaluer vos besoins...

Pour des conseils personnalisés, vous pouvez solliciter un ergothérapeute, professionnel de santé, spécialiste de l'aménagement du domicile et des aides techniques.

Vous avez moins de 60 ans :

 Si vous êtes bénéficiaire de la PCDH, vous pouvez demander l'intervention de l'ergothérapeute de la MDPH pour des conseils en aides techniques, aménagement du domicile ou du véhicule.

Vous avez plus de 60 ans :

 Les Équipes d'Appui en Adaptation et Réadaptation : à domicile, les EqAAR interviennent auprès de personnes âgées de 60 ans et plus, fragiles, en perte d'autonomie, et leurs aidants familiaux et professionnels.

L'EqAAR intervient dans le cadre d'un projet de maintien à domicile pour identifier les besoins d'aménagement et d'organisation de l'environnement, et préconiser des mesures adaptées.



Je trouve, à la fin de ce guide, les coordonnées de la MDPH (p. 43), des EqAAR (p. 47), du CICAT (p. 49), des ergothérapeutes (p. 44), de l'ADILE, du service habitat départemental, de SOLIHA et d'HATEIS (p. 49).

Tout âge

- Le Centre d'Information et de Conseil sur les Aides Techniques (CICAT) et l'Assurance retraite : ils vous informent et vous conseillent à distance sur les aides techniques existantes pour préserver et/ou compenser le handicap et la perte d'autonomie.
- Lors d'un séjour en établissement de santé (centre de rééducation fonctionnelle ou service de soins de suite) : un ergothérapeute peut être sollicité pour évaluer vos besoins à domicile.
- Les ergothérapeutes en exercice libéral.

...et être accompagné dans vos démarches

- L'Agence Départementale pour l'Information sur le Logement et l'Énergie (ADILE) et le service Habitat du Département peuvent vous apporter un premier niveau d'information sur les aides mobilisables.
- Suite aux préconisations de l'ergothérapeute vous pouvez éventuellement vous rapprocher de bureaux d'études ou sociétés spécialisées dans l'aménagement du domicile qui pourront vous accompagner pour (le coût sera fonction de la nature des travaux) :
 - -élaborer un plan détaillé de votre projet en prenant en compte des contraintes techniques,
 - -rédiger un cahier des charges descriptif de vos travaux.



- -consulter des entreprises pour élaborer un devis,
- -analyser des devis avant envoi à l'opérateur,
- -rechercher des aides financières,
- -réaliser le suivi des travaux.
- Pour vous aider à adapter votre logement, vous pouvez faire appel à des organismes spécialisés (SOLIHA Vendée ou HATEIS) :
 - -si vous êtes **propriétaire occupant** ou **locataire du parc privé**, selon des conditions de ressources, vous pouvez bénéficier d'un accompagnement technique, administratif et social d'un organisme local agréé pour la rénovation de votre résidence principale (adaptation, économies d'énergie ou rénovation globale) afin de simplifier vos démarches.

L'opérateur a pour missions :

- la réalisation d'un diagnostic après visite du logement (évaluation des besoins, préconisations de travaux, estimation des coûts...),
- l'analyse des devis,
- la recherche de financements et le montage des demandes d'engagement et paiement de subventions.



Je souhaite prévenir les conséquences de la maladie

La maladie peut évoluer de diverses manières, selon la forme de Parkinson dont vous souffrez. Certains patients peuvent être confrontés à des difficultés en rapport avec une anxiété importante ou des symptômes de dépression, la survenue de difficultés cognitives ou encore un risque de chutes majoré. Voici quelques clés pour lutter au mieux contre ces effets de la maladie et trouver les ressources pour vous aider.



La gestion émotionnelle

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.

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

Vous pouvez également vous adresser à un psychologue, un psychiatre (orientation nécessaire par le médecin pour prise en charge financière de la consultation) ou éventuellement à d'autres professionnels proposant des approches non médicamenteuses (sophrologie, hypnose, etc.) qui pourront vous proposer une prise en charge adaptée à vos difficultés.



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.

Les capacités cognitives

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.

Afin de réaliser une évaluation, votre médecin traitant, votre neurologue ou un gériatre selon votre âge, pourra vous orienter vers les évaluations cognitives en consultation mémoire ou vers un bilan orthophonique des fonctions cognitives.

La consultation est réalisée par un neuropsychologue dans le cadre d'une évaluation pluridisciplinaire pour évaluer vos difficultés et vos points forts. En fonction, vous pourrez être orienté vers différents dispositifs collectifs et individuels (pour plus d'informations, vous référer à la page 33 « Je souhaite trouver un équilibre de vie pour mes proches et moi-même »).





Je trouve, à la fin de ce guide, les coordonnées des consultations mémoires (p. 46).



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.

La sexualité

Parmi les symptômes non moteurs de la maladie, les troubles de la sexualité dans la maladie de Parkinson sont rarement abordés. Ils sont pourtant fréquents, et sont de diverses origines. Ils peuvent être la conséquence de la gêne motrice qui limite l'expression physique du désir, de troubles de l'érection ou d'éjaculation chez l'homme, d'une diminution de la lubrification chez la femme, d'une perte de la libido ou encore d'un syndrome dépressif... Il existe des solutions pour compenser ces dysfonctionnements, vous pouvez vous rapprocher de votre neurologue, urologue ou sexologue pour en discuter et trouver une solution adaptée.

Il arrive également que certains patients, sous agonistes dopaminergiques, ressentent une modification de leur désir sexuel, sous la forme le plus souvent d'une hypersexualité (dans le cadre d'un trouble du contrôle des impulsions). Il s'agit d'un effet lié spécifiquement au traitement, dont votre neurologue vous informera à la mise en route initiale et au cours de votre suivi. Vous et votre conjoint, êtes invités à rester vigilant quant à la survenue d'un comportement inhabituel sous ce type de traitement.

La maladie peut avoir des répercussions sur votre couple (communication, projet, vie sociale, etc.), n'hésitez pas à vous rapprocher d'un conseiller conjugal pour en parler.



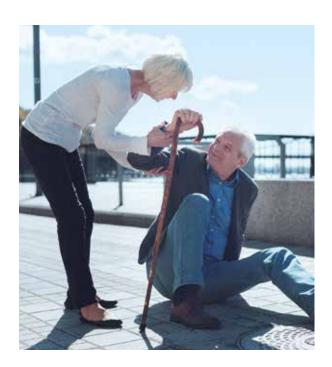
Le risque de chute

Quand la maladie évolue, il y a un risque plus important de chuter. Ceci peut être lié à une moindre mobilité, des troubles de l'équilibre ou des troubles de postures.

Pour prévenir ce risque vous pouvez, par exemple, enlever vos tapis, maintenir une activité physique et une alimentation adaptée...

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

Le kinésithérapeute pourra réaliser votre bilan « Équilibre et posture », et vous proposer des exercices visant à stimuler l'équilibre dans le cadre de la prévention de chute.





Pour éviter les risques de chutes, vous pouvez, par exemple :

- fixer les tapis au sol avec du ruban adhésif,
- libérer les couloirs et les lieux de passage de tous les petits meubles,
- installer des veilleuses pour les déplacements nocturnes.

Bilan de santé complet (check-up)

Le bilan de santé ou « check up » consiste à **réaliser une série d'examens** relatifs à votre maladie auprès d'un centre de rééducation.

Lors de votre séjour, vous pourrez bénéficier **d'une prise en charge pluridisciplinaire** afin de réaliser une évaluation et une prise en charge globale adaptée à votre pathologie :

- médecin en médecine physique et réadaptation,
- infirmier,
- aide-soignant,
- masseur-kinésithérapeute,
- ergothérapeute,
- orthophoniste,
- psychologue spécialisé en neuropsychologie,
- diététicien,
- assistant social.



Vous pouvez vous adresser à votre médecin traitant, à votre neurologue ou à votre gériatre.



Il existe un programme d'évaluation et de prise en charge spécifique de la maladie de Parkinson « Parcours Parkinson » au CMPR Le Clousis de La Croix Rouge Française à Saint-Jean-de-Monts. Sachez que le Centre Expert Parkinson, situé à l'hôpital Laennec au CHU de Nantes, peut si besoin, être interpellé par votre médecin ou votre neurologue.



Je souhaite trouver un équilibre de vie pour mes proches et moi-même

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

Pour un malade qui sait pouvoir s'appuyer sur ses proches, les symptômes se vivent différemment, avec cette pensée que l'union fait la force et que la confiance demeure.

Or, dans la maladie de Parkinson, l'émergence des symptômes est progressive. C'est donc progressivement que le rôle de l'aidant se développe.

Pour l'entourage, accompagner un malade sur le long terme peut avoir des incidences sur son état psychologique (anxiété, sentiment d'impuissance, fatigue...), sa santé physique, sa qualité du sommeil, sur son emploi, sur le budget familial... Peu à peu, les fonctions se cumulent comme une charge et peuvent engendrer un état de stress.

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 maintenir cet équilibre, il ne faut pas hésiter à se tourner vers une aide professionnelle extérieure.

Le répit, synonyme de pause, se définit comme l'arrêt d'une chose pouvant être contraignante. Temps d'accalmie, c'est aussi possiblement un temps pour retrouver son proche dans une relation privilégiée. Du temps pour soi, avec ou sans le proche, afin de se ressourcer et se retrouver.

Parler de la maladie à son entourage

Les répercussions émotionnelles de la maladie peuvent également toucher votre entourage. Il est important de partager vos émotions et celles de vos proches pour accueillir cette étape de vie. Insistez sur le fait que chaque malade est différent. Ne vous laissez pas enfermer dans la maladie.

Comment aider vos proches et amis à comprendre votre situation ?

Les symptômes de raideur des muscles touchent l'expression faciale, lui donnant parfois un air figé. Vos proches peuvent penser que vous êtes triste ou en colère. La maladie de Parkinson est associée au tremblement mais la rigidité et la lenteur des mouvements sont moins connues.

Que dire aux enfants?

Quel que soit l'âge de vos enfants, lorsque vous leur parlez du diagnostic de la maladie de Parkinson, le principal est de vous montrer rassurant (concentrez-vous davantage sur les espoirs qu'offre la recherche scientifique) et d'adapter le discours à la maturité de l'enfant. Si vous ne connaissez pas la réponse, n'hésitez pas à le leur dire.

Ayez confiance en vous et en vos proches.
Bien informés, ils sauront comment s'adapter pour préserver votre relation.

J'explique aux personnes que mon langage corporel est trompeur et dû uniquement aux symptômes de la maladie.

Comment en parler avec vos enfants adultes?

Pour les enfants adultes, au choc de l'annonce du diagnostic de la maladie de Parkinson s'ajoute une inquiétude pour le futur, surtout si vous avez déjà un certain âge. Vous serez probablement amené à **évoquer des questions plus pragmatiques** (soutien à domicile, choix du lieu de vie, etc.).



Trouver du soutien

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 Vendée, plusieurs organismes œuvrent en faveur des proches aidants.

L'objectif est de prévenir les risques d'épuisement et de diminuer le stress et l'anxiété des aidants.

La PlateForme d'Accompagnement et de Répit (PFAR)

La PFAR s'adresse aux **proches aidants** (principaux ou familiaux) qui accompagnent une personne atteinte d'une maladie neurodégénérative, sans condition d'âge.

Les PFAR apportent :

- de l'information pour aider les proches à faire face à la prise en charge et maintenir le lien relationnel au sein du couple aidant/aidé,
- un soutien individuel (soutien psychologique, conseils...) ou collectif pour partager les expériences, se soutenir, rompre l'isolement, créer du lien social.
- des solutions de répit pour donner du temps libre au proche et prendre soin de soi.



Je trouve, à la fin de ce guide, les coordonnées des PFAR (p. 52).



Les associations de malades

Tout au long de votre maladie, les associations de malades vous apporteront des informations, un soutien, proposeront des activités et une aide adaptée pour vous et votre entourage.

Il existe deux associations de malades en Vendée qui sont reconnues d'utilité publique : l'Association France Parkinson et le Groupement des Parkinsoniens de Vendée (GPV) qui oeuvrent auprès des personnes malades et de leurs proches.

Elles ont pour objectif de :

- soutenir les malades et leurs proches en informant sur la maladie, les traitements et les aides existantes,
- apporter un soutien constant et amical en proposant des activités, des écoutes téléphoniques, des groupes de soutien collectif des aidants, des groupes de paroles aidés/aidants par des professionnels,
- soutenir la recherche médicale, clinique et fondamentale,
- organiser des conférences,
- sensibiliser l'opinion pour faire connaître la maladie.

Les actions de prévention

Vous pouvez vous rapprocher de la Communauté de communes de votre lieu d'habitation (ou de votre mairie) pour connaître les programmes d'actions spécifiques (cf. page 7).



Je trouve, à la fin de ce guide, les coordonnées des Associations France Parkinson et Groupement des Parkinsoniens de Vendée (p. 42), des Communautés de communes (p. 51).



Les solutions de répit

En fonction de votre situation et de votre âge, vous pouvez bénéficier de différentes aides pour vous accompagner au quotidien.

	- de 60 ans	60 ans et +
À DOMICILE		
Le relayage (ou baluchonnage)	✓	✓
La garde à domicile	✓	•
La garde itinérante de nuit	✓	✓
Les Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD)	✓	•
L'accueil familial	✓	✓
Vacances répit famille	✓	✓
EN STRUCTURE		
Les accueils de jour : - en Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) et Foyers d'Accueil Médicalisé (FAM) - en EHPAD et Accueils de jour autonomes	✓ sur dérogation	✓
Les hébergements temporaires - en Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) et Foyers d'Accueil Médicalisé (FAM) - en EHPAD et résidences autonomie	✓ sur dérogation	•

À domicile

Il existe plusieurs services à domicile pour permettre à l'aidant de souffler :

Le baluchonnage ou relayage

C'est un service de remplacement temporaire de l'aidant vivant avec son proche. Ce professionnel peut prendre le relais 24h/24 et pendant plusieurs jours.

La garde à domicile

C'est une présence quasi constante de jour comme de nuit. Son rôle est d'aider la personne dans ses déplacements, ses actes quotidiens et de lui tenir compagnie.

• La garde itinérante de nuit

Sa mission est d'assurer une présence, de rassurer, de soutenir psychologiquement et d'intervenir rapidement en cas d'appel.

Les Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD)

Les SAAD peuvent également proposer du temps de répit par une intervention d'une aide à domicile sur une demi-journée ou quelques heures.



Comme alternative à l'entrée en hébergement collectif, il est possible d'être accueilli en :

Accueil familial

Plusieurs familles d'accueil en Vendée ont obtenu un agrément par le Président du Conseil Départemental pour accueillir des personnes en situation de handicap et/ou personnes âgées pour des séjours temporaires (séjours de répit, de vacances, etc) ou des accueils permanents.

Vacances répit familles

Les structures « vacances répit familles » permettent de partir en vacances avec la personne que vous aidez en profitant d'un accompagnement et d'une offre de loisirs adaptée à chacun.

L'objectif est de :

- se détendre et se retrouver,
- souffler : formules d'accueil temporaire à la carte dans la structure médico-sociale intégrée au village vacances,
- échanger dans le cadre d'un centre de ressources (information, formation, accompagnement et soutien de l'aidant).



Je trouve, à la fin de ce guide, les coordonnées de la MDSF (pour un RDV) (p. 43), de Vendée Sénior (p. 43), du SOA pour l'accueil familial (p. 43) et des Vacances répit familles (p. 52).

En structure

 Les Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) et le Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM)

Les MAS et les FAM sont des structures d'hébergement qui accueillent spécifiquement des adultes de moins de 60 ans gravement handicapés ayant besoin de l'assistance d'une tierce personne pour effectuer les actes essentiels de la vie courante et d'un suivi médical régulier. L'accueil peut y être soit temporaire, soit permanent. Les personnes accueillies en FAM sont généralement un peu plus autonomes qu'en MAS.

Pour bénéficier de ces services ou établissements médico-sociaux, je demande une orientation à la MDPH (p. 43).

 Les Résidences Autonomie (non médicalisées, pour personnes plus autonomes) et les Établissements d'Hébergements pour Personnes Âgées Dépendantes (médicalisés) accueillent un public de plus de 60 ans (parfois moins de 60 ans sur dérogation).



Ces structures (MAS, FAM, résidences autonomie et EHPAD) peuvent proposer des accueils/hébergements permanents mais aussi temporaires dans le cadre de :

• L'accueil de jour :

L'accueil de jour s'adresse aux personnes en perte d'autonomie, vivant à domicile, atteintes de maladie neurodégénérative (maladie de Parkinson, maladie d'Alzheimer, maladies apparentées...) et en capacité de bénéficier d'un projet de soutien à domicile.

Objectifs pour la personne accueillie :

- bénéficier d'un suivi régulier et d'un accompagnement adapté,
- entretenir les capacités des personnes accueillies,
- favoriser et renouer du lien social et rompre l'isolement dû à la maladie,
- préserver l'autonomie à partir d'activités adaptées et individualisées.

Objectifs pour l'aidant :

- pouvoir se libérer du temps dans la journée,
- échanger avec les professionnels et se sentir accompagné dans l'aide au malade,
- échanger avec d'autres familles vivant la même situation.

L'hébergement temporaire :

- L'hébergement temporaire s'adresse aux personnes en **perte d'autonomie et/ou isolées**. Il offre un hébergement en structure, pour une durée déterminée de quelques jours à 90 jours maximum par an, dans différentes situations :
- -l'indisponibilité de l'aidant dans le cadre d'un répit (vacances) ou d'une suppléance (hospitalisation),
- -la transition avant retour à domicile suite à une hospitalisation,
- -la découverte de l'hébergement collectif,
- -une réponse à l'isolement.



Il est important de contacter les établissements pour les visiter et poser vos questions.



Pour toutes demandes de dérogation d'âge ou de durée, vous pouvez joindre le SOA (p. 43).

Je trouve à la fin de ce guide, les coordonnées du Site Viatrajectoire pour consulter l'offre d'hébergement spécifique pour les plus de 60 ans (p 52). Si vous avez moins de 60 ans, la MDPH vous informera (p 43).

Annuaire des structures et des professionnels

Je trouve les coordonnées des...



... associations

 Groupement des Parkinsoniens de Vendée

Maison de quartier du Bourg-sous-la-Roche Chemin de la Giraudière 85000 LE BOURG SOUS LA ROCHE **06 32 61 65 27**

Antenne de Challans, Saint-Jean et Saint-Gilles M. LEGRANDJACOUES - 06 32 61 65 27

Antenne de Fontenay-le-Comte : M^{me} DAVID - 02 51 51 91 46

Antenne des Herbiers et Montaigu-Vendée

M^{me} BOURASSEAU - 02 51 67 28 44

Antenne des Sables d'Olonne M^{me} RICHARD - 06 31 99 54 22

 Comité Départemental Olympique et Sportif - CDOS
 Service sport santé
 02 51 44 27 59
 www.annuairedusport.fr
 www.sport-sante-paysdelaloire.fr Comité de Vendée France Parkinson 06 71 73 99 79
 07 66 25 88 03
 comite85@franceparkinson.fr
 www.franceparkinson.fr

Antenne de Challans/Saint-Jean-de-Monts
Permanence le dernier mercredi du mois impair
de 14h30 à 18h
au Centre de Médecine Physique
et de Réadaptation
Le Clousis - SAINT-JEAN-DE-MONTS
07 66 25 88 03

Antenne de La Roche-sur-Yon
Café parkinson le 1er mercredi du mois
de 10h à 12h
Espace Entourage, 29 rue Anatole France LA ROCHE-SUR-YON
07 66 25 88 03
ou Michel PARSY - 06 71 73 99 79.

Antenne des Sables d'Olonne Liliane MATHÉ 06 81 65 90 52

... services du Conseil départemental 85

- Vendée Senior www.vendee-senior.fr
- MDPH
 40 rue Foch 85923 LA ROCHE SUR YON
 0 800 85 85 01 (n° vert)
 mdph@vendee.fr
- SDA Service Départemental de l'Autonomie
 Contacter les MDSE locales :

MDSF de Challans 11 rue Emilio Segré - 85300 CHALLANS 02 51 49 68 68

mdsf.challans@vendee.fr

MDSF de Saint-Gilles-Croix-de-Vie

Rue Jules Ferry 85800 SAINT GILLES CROIX DE VIE 02 51 49 68 00 mdsf.stgilles@vendee.fr

MDSF des Sables-d'Olonne

10 rue des Religieuses 85100 LES SABLES D'OLONNE 02 51 04 62 20 mdsf.sables@vendee.fr

MDSF de La Roche-sur-Yon (Val de Forges) 99 boulevard Branly 85000 LA ROCHE SUR YON 02 28 85 74 74 mdsf.roche-nord@vendee.fr

MDSF de La Roche-sur-Yon (Gallieni) 18 rue Gallieni - 85000 LA ROCHE SUR YON 02 28 85 89 89

mdsf.roche-sud@vendee.fr

MDSF de Montaigu

1 esplanade de Verdun - 85600 MONTAIGU 02 28 85 75 75 mdsf.montaigu@vendee.fr

MDSF Les Herbiers

Avenue de Gaulle - 85500 LES HERBIERS 02 51 67 61 00 mdsf.herbiers@vendee.fr

MDSF de Luçon

1 quai Est du Port, BP 225 - 85402 LUÇON 02 51 97 69 69 mdsf.lucon@vendee.fr

MDSF de Fontenay-le-Comte

9 rue de l'Ouillette 85200 FONTENAY LE COMTE 02 51 53 67 00 mdsf.fontenay@vendee.fr

 SOA - Service de l'Offre d'Accueil et de services
 02 28 85 88 79

... professionnels de santé libéraux et assurance maladie

- Ameli www.ameli.fr > Annuaire santé
- Pages Jaunes www.pagesjaunes.fr
- CPAM Service social CARSAT
 61 rue Alain 85931 LA ROCHE SUR YON
 36 46
 ssrvendee@carsat-pl.fr

MSA
33 boulevard Réaumur
85000 LA ROCHE SUR YON
02 51 36 88 88

... établissements de santé spécialisés

 Centre de médecine physique et réadaptation Le Clousis Croix rouge Française

1 rue Henry Dunant 85160 SAINT JEAN DE MONTS

02 51 59 91 00

https://pourvous.croix-rouge.fr/centre-de-medecine-physique-et-readaptation-de-st-jean-de-monts

- CSSR le Villa Notre Dame
 45 avenue Notre Dame
 85806 SAINT GILLES CROIX DE VIE
 02 51 60 82 82
- Centre Expert Parkinson
 CHU de Nantes
 Hôpital Nord Laennec 4º étage
 Boulevard Jacques-Monod Saint-Herblain
 44093 NANTES CEDEX 1

02 40 16 52 12

https://www.chu-nantes.fr/neurologie-centre-expert-parkinson-et-autres-troubles-du-mouvement

... programmes d'ETP

À titre d'exemple, il existe des programmes (sous réserve de financement).

- CMPR Le Clousis PEDAGO PARK02 51 59 91 00
- EHPADLes Jardins d'OlonneParkinson et moi02 51 21 22 22
- CHD La Roche-sur-Yon Parkinsonnez-moi
 02 51 45 40 51

Polyclinique du Parc Cholet
 PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DÉDIÉ
 AUX PATIENTS PARKINSONIENS
 02 41 63 45 67

Et peut-être des nouveaux programmes, via le site internet :

http://www.educationtherapeutique-pdl.fr



... consultations mémoire

- Hôpital Dumonté
 L'ILE-D'YEU
 02 51 26 08 00
- Centre Hospitalier Loire Vendée
 Océan
 CHALLANS
 02 51 49 76 00
- Centre Hospitalier Côte de Lumière LES SABLES-D'OLONNE
 02 51 21 87 05
- Centre Hospitalier de Fontenay-le-Comte
 FONTENAY-LE-COMTE
 02 51 53 28 14

- Centre Hospitalier Départemental
 MONTAIGU
 02 51 45 40 51
 LA ROCHE-SUR-YON
 02 51 44 63 31
 LUÇON
 02 51 28 33 31
- Centre Hospitalier des Collines
 Vendéennes
 LA CHÂTAIGNERAIE
 02 51 53 41 98
- Centre Hospitalier de Cholet
 CHOLET
 02 41 49 62 72

... Équipes d'Appui en Adaptation et Réadaptation - EqAAR

RESPA DE LA LOIRE À LA VIE - ÉqAAR

18 rue de Nantes
85300 CHALLANS
02 52 61 45 25
contact@respaloirevie.fr

ADAMAD - ÉqAAR

14 rue du Champ Renard

85140 ESSARTS EN BOCAGE

02 51 94 99 50

adamadeqaar@adamad.fr

LA CHIMOTAIE - ÉqAAR
La Chimotaie
85610 CUGAND
07 85 92 48 79
eqaarnordest@gmail.com



... structures pour m'aider professionnellement

 RESTEV - Réseau Santé au Travail d'Entreprises de Vendée

Impasse Newton - Les Oudairies - CS 80267 85007 LA ROCHE SUR YON

02 51 37 06 68

18 rue Olivier de Serres CS 60104 - 85501 LES HERBIERS

02 51 67 12 03

44 rue du 8 mai 1945 BP 231 - 85600 MONTAIGU

02 51 94 20 14

La Belle Entrée Sud - Rue Louis Lumière 85140 ESSARTS EN BOCAGE

02 51 08 06 01

 SMINOV Service Médical Interentreprises du Nord-Ouest Vendéen

28 boulevard Jean Yole 85300 CHALLANS

02 51 68 16 54

- AHSTSV Association Hygiène
 et Santé au Travail du Sud Vendée
 Allée Roger Guillemet BP 1558
 85203 FONTENAY LE COMTE
 02 51 69 30 88
- SSTCL Service Santé au Travail Côte de Lumière
 BP 90047
 85102 LES SABLES D'OLONNE CEDEX
 02 51 95 18 05

... structures pour m'aider à adapter mon logement

 ADILE 85 - Agence Départementale de l'Information sur le Logement et l'Énergie

143 boulevard Aristide Briand 85000 LA ROCHE SUR YON

02 51 44 78 78 contact@adil85.org

www.adil85.org

CICAT des Pays de la Loire
1 rue des Maillets
72000 LE MANS
02 44 02 40 00

contact@cicat-pdl.fr

www.cicat-pdl.fr

 Conseil Départemental de la Vendée Secteur Habitat

40 rue du Maréchal Foch 85000 LA ROCHE SUR YON

02 28 85 86 85 habitat@vendee.fr

HATEIS Habitat Vendée
 7 impasse Thalès
 85000 LA ROCHE SUR YON
 02 51 36 82 63
 www.hateis.fr

SOLIHA Vendée

ZA les petites Bazinières 10 rue Benjamin Franklin 85000 LA ROCHE SUR YON

02 51 44 95 00

www.soliha.fr

... cures thermales spécialisées

Thermes Néris-les-Bains

 (03 - Alliers)

 04 43 56 00 49

 contact@thermes-neris.com

www.thermes-neris.com

 Domaine Thermal d'Ussat-les-Bains (09 - Ariège)
 05 61 02 20 20 contact@thermes-ussat.fr

www.thermes-ussat.fr Chaine thermale de Lamalou-les-Bains

 (34 - Hérault)
 04 67 23 31 40
 lamaloulesbains@chainethermale.fr
 www.chainethermale.fr/lamalou-les-bains

... de la Préfecture de la Vendée

 Préfecture de la Vendée 02 51 36 70 85 prefecture@vendee.gouv.fr

... Communautés de communes

- Challans-Gois Communauté
 02 51 93 56 73
- Île de Noirmoutier
 02 51 35 89 89
- Océan Marais de Monts
 02 51 58 07 89
- Pays de Saint-Gilles-Croix-de-Vie02 51 55 55 55
- Les Sables d'Olonne Agglomération 02 51 23 84 40
- Pays des Achards
 02 51 05 94 49
- Vendée Grand Littoral02 51 20 72 07
- Vie et Boulogne
 02 51 31 60 09
- La Roche-sur-Yon Agglomération
 02 51 05 57 79
- Montaigu-Rocheservière
 02 51 46 45 45

- Pays de Mortagne02 51 63 06 06
- Pays des Herbiers02 51 66 82 27
- Pays de Saint-Fulgent Les Essarts02 51 43 81 61
- Pays de Pouzauges
 02 51 57 14 23
- Pays de Chantonnay02 51 94 40 23
- Pays de La Châtaigneraie02 51 69 61 43
- Pays de Fontenay-Vendée02 28 13 07 07
- Sud Vendée Littoral02 51 97 64 64
- Vendée Sèvre Autise02 51 50 48 80

... principales caisses de retraite

 CARSAT (régime général et des indépendants)

5 rue du Maréchal Foch 85000 LA ROCHE SUR YON

36 46

https://www.carsat-pl.fr

MSA (régime agricole)
 33 boulevard Réaumur

33 boulevard Réaumur 85000 LA ROCHE SUR YON

02 51 36 88 88

https://loire-atlantique-vendee.msa.fr

CNRACL (fonctionnaires territoriaux et hospitaliers)

Rue du Vergne 33059 BORDEAUX CEDEX

05 56 11 36 68

https://www.cnracl.retraites.fr

• ENIM (marine)

4 avenue Éric Tabarly 17180 PERIGNY

08 11 70 17 03

https://www.enim.eu

... solutions de soutien et répit

Le Nid des Aidants 85

Ancienne Mairie d'Olonne-sur-Mer 49 rue des Sables 85340 LES SABLES D'OLONNE

06 29 39 83 09 contact@leniddesaidants.fr

www.leniddesaidants.fr

Le nid des aidants intervient sur les Communautés de communes des Sables d'Olonne agglomération, Vendée Grand Littoral, Pays des Achards, Sud-Vendée Littoral, Pays de La Châtaigneraie, Fontenay Vendée et Vendée Sèvre Autise.

Site ViaTrajectoire (offre d'hébergement)
 https://trajectoire.sante-ra.fr/Trajectoire

Relais et présence

23 rue Trémolière 49300 CHOLET

02 41 75 49 33

contact.relais-presence@orange.fr

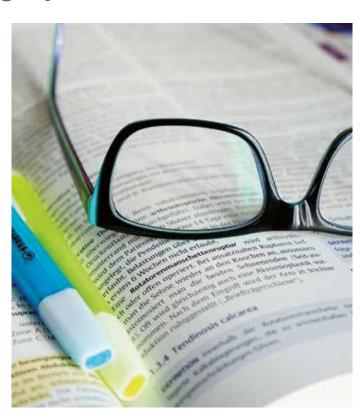
www.relais-presence.com

Relais et présence intervient sur les Communautés de communes de Mortagne-sur-Sèvre et Les Herbiers.

Vacances Répit Famille 05 57 88 58 85

www.vrf.fr

Biographies et textes de référence



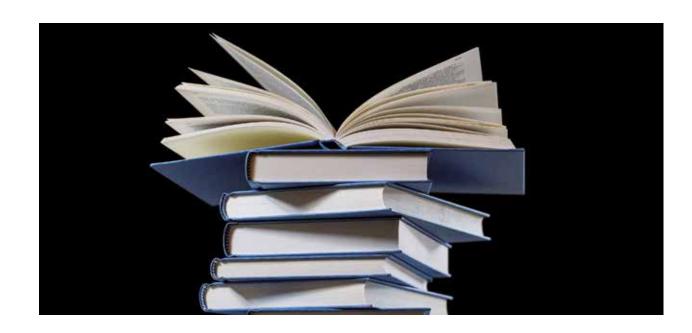
Biographies et textes de référence

- La maladie de Parkinson :
 au delà des troubles moteurs
 Guide pratique de l'aidant. Anne-Marie Bonnet,
 Thierry Hergueta et Virginie Czernecki.
 Aux éditions John Libbey Eurotext, 2017.
- Saveurs partagées : la gastronomie adaptée aux troubles de la déglutitions
 Pascal Sidobre, Christian Chevallier, Gaëlle

Pascal Sidobre, Christian Chevallier, Gaëlle Soriano et Michèle Puech. Aux éditions de Boeck Solal, 2015.

- France Parkinson :
 Garder une activité physique
- Société Parkinson Canada :
 Activité physique et maladie de Parkinson
- Banniers et al. :
 Parkinson et sport, l'évaluation de la marche nordique.

 Revue Neurologique 2015.



Un grand merci à:

Associations France Parkinson et Groupement des Parkinsoniens de Vendée
Centre Hospitalier Départemental de Vendée
CMPR de Saint-Jean-de-Monts
Centre Expert Parkinson
URPS Masseurs-Kinésithérapeutes
URPS Orthophonistes
Réseau gérontologique (RESPA)
Maison Départementale des Personnes Handicapées
Plateforme d'Accompagnement et de Répit (Le Nid des Aidants)
Chargés de prévention des Communautés de communes
L'équipe d'Appui en Adaptation et Réadaptation
(MGEN La Chimotaie)

Ainsi qu'aux aidants et malades atteints de la maladie de Parkinson pour la réalisation de ce guide.





