

# ***GUIDE PRATIQUE*** ***DU PARKINSONNIEN*** *et de ses aidants* *dans le Cher*

**2025**



## Qu'est-ce que la maladie de Parkinson ?

La maladie de Parkinson fait partie des maladies neurodégénératives évolutives, comme la maladie d'Alzheimer, la sclérose en plaque. Le cerveau ne produisant plus assez de dopamine, le patient parkinsonien perd progressivement le contrôle de ses mouvements.

Les effets de La maladie évoluent différemment d'un malade à l'autre. Pour autant, le premier critère pour poser le diagnostic est la présence de troubles moteurs :

- **Lenteur dans les mouvements**
- **Rigidité**
- **Blocage et/ou tremblement au repos**
- **Modification du comportement qui laisse à penser à de la dépression**

Des traitements existent mais ils ne permettent pas d'arrêter l'évolution de la maladie, qui est propre à chacun et dépend de nombreux facteurs.

Les causes exactes demeurent inconnues, mais l'hypothèse, pour la majorité des malades est une combinaison de facteurs environnementaux et génétiques prédisposant.

## Parkinson en quelques chiffres :

- Au niveau mondial, près de 5 millions de personnes sont atteintes de la maladie de Parkinson.
- 25 000 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année.
- L'âge moyen du diagnostic est de 58 ans.
- La maladie touche plus de 200 000 personnes en France.



## Pourquoi ce guide d'informations ?

Vous êtes suivi(es) pour une maladie de Parkinson ou êtes aidant(es) et vous avez besoin de conseils.

Vous éprouvez peut-être le besoin de connaître les structures ressources se trouvant près de chez vous ou encore les aides auxquelles vous pouvez prétendre.

Ce livret a été conçu pour savoir vers qui vous orienter et pour vous donner des conseils et un soutien si vous en ressentez le besoin, et pour vous livrer quelques éléments de prise en charge, médicale et paramédicale.

L'objectif sera de veiller à préserver au mieux votre qualité de vie et votre bien être tout au long de l'évolution de la maladie.

La prise en charge ne se limite toutefois pas au seul recours à des traitements. S'agissant d'une maladie chronique d'une importante complexité, une prise en charge pluri-professionnelle est requise, dont les interventions dépendront de vos besoins.

Elle est assurée par votre médecin traitant et votre neurologue de proximité qui est votre référent médical pour la maladie. En cas de complications, ces derniers pourront solliciter le centre expert le plus proche de votre domicile. Pour la région Centre-Val de Loire il s'agit du Centre expert du CHU de Tours.

D'autres centres sont fréquemment consultés, tels que les CHU de Limoges, de Poitiers, Clermont-Ferrand ou La Pitié Salpêtrière à Paris.

## Le parcours de soins et les professionnels de santé

**Le traitement est défini par le neurologue référant en fonction des troubles moteurs et non moteurs constatés.**

D'autres professionnels ou structures pourront intervenir en fonction de votre cas et de vos besoins :

- **Le masseur kinésithérapeute**

Il aide à maintenir l'autonomie dans la vie quotidienne et réalise un traitement en sollicitant le mouvement à travers des exercices.

- **L'orthophoniste**

Il évalue et propose la rééducation des troubles de la parole, de la déglutition et de l'écriture, et intervient dans certains cas dans la prise en charge des troubles cognitifs (mémoire, attention, concentration).

- **L'infirmier**

Il propose des soins infirmiers adaptés (gestion des traitements par pompe, administration des traitements oraux, surveillance de l'état de santé, aide et soutien psychologique).

- **L'assistante sociale**

[Elle] Il informe sur les aides sociales disponibles et participe à la constitution des demandes particulières : aides financières, prestations, allocations, mesures concernant l'emploi et la retraite, avantages fiscaux et financiers.

- **L'ergothérapeute**

Il peut intervenir pour adapter l'environnement par préconisation d'aides techniques adaptées ou d'aménagement du logement.

- **L'animateur en activité physique adaptée (APA)**

Il permet aux personnes atteintes de maladies neurologiques de pratiquer une activité en petit groupe pour travailler l'équilibre, la mémoire, la coordination et la respiration. Cette activité apporte des bénéfices notables aux participants et améliore la condition physique des Parkinsoniens.

## Le parcours de soins et les accompagnements spécifiques

### **LE CENTRE EXPERT PARKINSON**

Un avis pourra être sollicité auprès d'un Centre Expert par votre généraliste ou votre neurologue pour :

- une confirmation de diagnostic dans les cas complexes ;
- une prise en charge thérapeutique dans les cas difficiles
- une participation à un protocole de recherche (si les critères d'inclusion le permettent).

Il existe 25 Centres Experts Parkinson en France au sein des CHU.

### **PARC-Sep**

**(Plateforme d'Accompagnement de Ressources et de Coordination pour la sclérose en plaque et la maladie de Parkinson)**

C'est un appui à la coordination et à l'expertise, qui éduque à la santé, informe et forme des professionnels de santé, organise des actions de sensibilisation patients/aidants.

Pour la région Centre-Val de Loire, il s'agit du réseau NEUROCENTRE de Tours.

### **LES CURES THERMALES SPÉCIFIQUES**

Elles se situent à Lamalou-Les-Bains (34), Ussat-Les-Bains (09), Néris-Les-Bains (03).

### **L'ACCOMPAGNEMENT DES MALADES ET DE LEURS AIDANTS**

La **formation de l'aidant** a pour but d'aider à mieux accompagner son proche, tout en préservant sa santé et sa vie personnelle. Elle permet de se questionner et d'analyser les situations vécues dans la relation au proche malade qui est en situation de handicap ou de dépendance, afin de trouver les réponses adéquates, mais aussi de mieux connaître et mobiliser les ressources existantes près de chez vous.

Tout au long de votre maladie les **associations de patients** vous apporteront des informations, un soutien, des activités pour vous et votre entourage.

*Pour plus d'informations sur les associations, dispositifs d'aide aux aidants ou de répit, vous pouvez vous référer au guide des aidants du Conseil départemental consultable via le lien suivant :*

*[www.departement18.fr/IMG/guide\\_aidants.pdf](http://www.departement18.fr/IMG/guide_aidants.pdf)*



# Les aides et ressources

## **LE CONSEIL DÉPARTEMENTAL ET LA MDPH (MAISON DÉPARTEMENTALE DES PERSONNES HANDICAPÉES)**

C'est avant tout un lieu d'accueil et de conseils pour les personnes âgées et les personnes en situation de handicap ainsi que leurs aidants. Ces services vous guideront dans vos démarches et vous orienteront vers les aides auxquelles vous pouvez prétendre.

## **LES AIDES À LA PERTE D'AUTONOMIE**

### **L'Allocation Personnalisée à l'Autonomie (APA):**

c'est une aide destinée aux personnes âgées en perte d'autonomie qui ne peuvent plus, ou difficilement, accomplir les actes essentiels de la vie quotidienne (se lever, se déplacer, s'habiller, faire sa toilette, prendre ses repas...). L'APA permet de financer des aides à domicile, l'aménagement du logement ou l'achat d'aides techniques, les frais d'accueil de jour, etc.

### **La Prestation de compensation du handicap (PCH):**

c'est une aide personnalisée destinée à financer les besoins liés à la perte d'autonomie des personnes en situation de handicap. Cette prestation couvre les aides humaines et matérielles (aide à domicile, aménagement du logement et du véhicule) ainsi que des aides techniques (rehausseur WC...) et spécifiques (frais de changes, téléassistance...).

### **LA CARTE MOBILITÉ INCLUSION (CMI) (selon votre taux d'incapacité et vos difficultés)**

#### **La CMI Priorité**

Cette carte permet d'obtenir une priorité d'accès aux places assises dans les transports en commun, dans les espaces, salles et files d'attente ainsi que dans les établissements et les manifestations accueillant du public.

#### **La CMI Invalidité**

Cette carte permet d'attester de votre statut de personne handicapée. 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 vous êtes atteint d'une incapacité égale ou supérieure à 80 % ou si vous êtes classé en 3<sup>e</sup> catégorie de la pension d'invalidité de la Sécurité Sociale.

### **La CMI Stationnement**

Cette carte permet à son titulaire (ou la tierce personne l'accompagnant) de stationner sur les places réservées aux personnes à mobilité réduite et d'utiliser à titre gratuit (horodateurs) et sans limitation de durée de stationnement, toutes les places ouvertes au public. Toutefois, pour les parcs de stationnement disposant de bornes (barrières), les titulaires de la carte de stationnement sont soumis au paiement de la redevance en vigueur.

*Pour plus d'informations, vous pouvez vous référer au guide de l'autonomie du Conseil départemental consultable via le lien suivant : [www.departement18.fr/Le-guide-de-l-autonomie](http://www.departement18.fr/Le-guide-de-l-autonomie)*

Quel que soit votre âge, d'autres aides y sont recensées pour vous permettre d'assurer une prise en charge globale de votre maladie dans des conditions optimales.

Les formulaires de demandes pour les aides du Conseil départemental et la MDPH du Cher peuvent être :

- téléchargés sur le site [www.departement18.fr](http://www.departement18.fr)
- retirés et déposés à l'adresse suivante :

*Direction Autonomie Personnes Agées - Personnes Handicapées  
MDPH  
Pyramides du Conseil départemental  
7 Route de Guerry  
18000 BOURGES  
Tél. : 02 48 27 31 31*



### **LES AIDES QUI VOUS ASSURENT UN REVENU MINIMUM**

En fonction de son âge, le malade de Parkinson peut bénéficier d'une des deux aides suivantes, qui assurent un niveau minimum de ressources :

- **L'AAH**  
(allocation aux adultes handicapés), si le taux d'incapacité du malade est de 80 %, ou de 50 à 79 % avec une restriction substantielle et durable d'accès à l'emploi du fait du handicap.

> *La demande doit être formulée auprès de la MDPH.*

- **L'ASPA**  
(allocation de solidarité pour les personnes âgées), si la personne est âgée de 65 ans ou plus (ou avant sous conditions liées aux handicaps). L'ASPA complète la différence entre les ressources et le minimum vieillesse.

> *La demande doit être déposée auprès de votre caisse de retraite principale.*

### **D'AUTRES PARTENAIRES PEUVENT VOUS AIDER**

Les caisses de retraite et organismes de complémentaire santé proposent aussi des aides au soutien à domicile, le plus souvent attribuées lors de sortie d'hospitalisation.

Renseignez-vous auprès de vos organismes de référence afin de connaître les aides éventuelles que vous pourriez obtenir.



## La vie quotidienne: quelques conseils

### ANNONCER LA MALADIE À L'ENTOURAGE

L'annonce de la maladie est une étape importante, accepter la maladie n'est pas évident mais il faut combattre la mauvaise image que vous pourrez avoir de vous-même. Un manque de communication amène le début d'un renfermement sur soi, l'isolement est à bannir, les associations de patients et des groupes de paroles peuvent vous accompagner dans cette démarche.

### LES LOISIRS ET ACTIVITÉS SPORTIVES

Il est important de conserver une vie sociale, la pratique d'activités physiques est vivement recommandée, une demi-heure de marche active ou 2 à 3 séances de sport par semaine par exemple. L'association Parkinson-Berry peut vous renseigner sur les séances d'APA (activité physique adaptée) qui sont initiées par le réseau

Neurocentre de Tours dans le Cher. D'autres activités telles que la danse (Tango) ou le Tai-Chi améliorent l'équilibre et présentent des résultats bénéfiques, de même que la pratique du chant si vous présentez une hypophonie (voix de faible intensité).

### LES VOYAGES ET L'AIDE AUX DÉPLACEMENTS

La maladie de Parkinson n'est pas un frein au voyage. Cela occupera votre esprit. Il faut en parler à votre médecin qui remettra les ordonnances et documents administratifs nécessaires.

Pour préparer vos voyages en avion ou train, des services spécifiques sont proposés aux personnes à mobilité réduite :

- **Service assistance Saphir d'Air France:** [mail.saphir@airfrance.fr](mailto:mail.saphir@airfrance.fr)  
*Tel: 09 69 36 72 77*
- **Service Accessibilité SNCF:** [www.accessibilite.sncf.com](http://www.accessibilite.sncf.com)

### LA SEXUALITÉ

La maladie peut avoir des répercussions sur la vie sexuelle. Il est constaté une diminution de la libido toutefois certains médicaments peuvent entraîner un risque d'hypersexualité. Dans ce cas parlez-en à votre médecin.

### LA VIE PROFESSIONNELLE

Essayez au maximum de continuer à travailler mais informez votre employeur de votre maladie afin d'adapter si besoin votre poste et vos horaires de travail. Dans ce cas, vous pouvez déposer une demande de RQTH auprès de la MDPH.

Si la maladie vous met dans l'impossibilité d'exercer vos fonctions, parlez-en avec votre médecin pour une éventuelle demande d'invalidité ou de congé maladie de longue durée.

### LA CONDUITE AUTOMOBILE

Vos capacités motrices mais aussi cognitives et comportementales (lenteur pour réagir, inattention, difficultés à faire plusieurs tâches en même temps...) peuvent être altérées et constituer un obstacle à la conduite automobile.

En cas de doute, vous pouvez vous rapprocher d'une auto-école pour réaliser un test d'aptitude.



## **LA MALADIE ET SON TRAITEMENT**

Avant que la maladie ne se développe davantage, c'est « la lune de miel ».

Les symptômes de la maladie varient d'une personne à une autre. La conscience et la compréhension restent cependant intactes et la maladie n'entame pas directement l'espérance de vie des personnes touchées.

Le traitement est prescrit par votre neurologue, qui vous signalera les éventuels effets indésirables à surveiller des médicaments antiparkinsoniens pouvant induire des addictions (aux jeux, aux achats compulsifs, à l'utilisation de stupéfiants, à la consommation excessive de produits sucrés...) ou provoquer des hallucinations.

La rééducation physique et orthophonique est un complément essentiel du traitement de la maladie de Parkinson, elle permet de mieux faire face à certains troubles mais aussi un réel mieux-être en complément des traitements médicamenteux.

## **ACCOMPAGNER LA PERTE D'AUTONOMIE**

Lorsque la perte d'autonomie s'accroît, des dispositifs d'accompagnement et d'aide au répit existent :

- L'**accueil de jour** ou l'**hébergement temporaire** sont proposés dans certains EHPAD ou autres structures (halte-répit, SSR) qui permettent aussi à l'aidant de souffler un peu.
- À proximité du département, les **Services de Soins et de Rééducation (SSR)** du Centre hospitalier d'Issoudun (36) et d'Amilly (45), sur prescription médicale, peuvent vous accueillir.

- Sur les conseils de votre médecin vous pouvez faire une inscription par précaution pour permettre un entrée en EHPAD en cas de besoin, via le lien suivant : [www.trajectoire.sante-ra.fr](http://www.trajectoire.sante-ra.fr)

## **L'HOSPITALISATION**

Le traitement s'étalant sur toute une journée et non pas seulement aux heures de repas comme d'autres maladies, il est important lors d'une hospitalisation aux urgences et/ou dans les centres hospitaliers, dès votre arrivée :

- d'informer les équipes médicales de votre maladie,
- de fournir le plan journalier du traitement lié à Parkinson (dernières ordonnances et débit de votre pompe si vous en êtes équipée),
- d'indiquer le nom de votre neurologue référent.

## ***Nous pouvons vous accompagner...***

La progression de la maladie et sa symptomatologie sont très personnelles. Son évolution et son degré de gravité varient considérablement selon les patients. La personne atteinte par la maladie ainsi que ses aidants doivent s'adapter à ses effets et apprendre à vivre avec.

*« Afin de rompre la déprime et la solitude, retrouvez des hommes et des femmes qui rencontrent les mêmes soucis et inquiétudes que vous.*

*Partagez leur expérience et apprenez-en plus sur la maladie qui vous touche. »*

*Ne restez pas isolé  
et contactez notre association  
qui vous accompagnera  
et vous conseillera  
pour votre prise en charge.*

Association PARKINSON BERRY  
31 Avenue de la République  
18230 SAINT-DOULCHARD

Tel : 06 13 15 87 61

Mail : [parkinsonberry@gmail.com](mailto:parkinsonberry@gmail.com)

[www.parkinsonberry.wordpress.com](http://www.parkinsonberry.wordpress.com)

Vous pouvez également consulter le site de  
la Fédération Française des Groupements de Parkinsoniens :

[www.assoffgp.fr](http://www.assoffgp.fr)

*« Être heureux ne signifie pas que tout est parfait,  
cela signifie que vous avez décidé de regarder  
au-delà des imperfections. »*

**ARISTOTE**

