

# MEMO DROITS & AIDES

## MEMENTO INTERACTIF

Exploitable en ligne avec connexion **Internet** pour accéder à liens insérés  
(en cliquant sur les zones bleues – en gras – soulignées)

Informations, lieux, n° de téléphone et sites Internet utiles

### PREAMBULE

Les informations suivantes condensées et largement déclinées sur les sites recommandés (de source sûre) sont destinées à permettre aux malades de répondre à leur besoin de connaissance dans ce domaine (beaucoup d'entre eux regrettent de ne pas pouvoir obtenir en un « guichet » d'information unique toutes les ressources utiles et nécessaires), avant de se reconnaître éligibles aux aides possibles d'obtenir, pour enfin faire leurs premières demandes d'aides ?

Mais avant tout rapide petit tour d'horizon sur les notions de droits et aides pour comprendre l'intérêt qu'elles peuvent susciter.

La maladie représente dans la société un état diminué et anormal (le malade se distingue du « bien-portant ») qui relève d'une altération, détérioration de l'organisme expliquée de diverses manières : la manière « orientale » ou « occidentale » (je ne rentre pas dans ce détail). Quand aucune de ces manières, notamment occidentale en ce qui concerne la santé française, ne réussit à la guérir, la société qui elle a des « devoirs » imagine au fil du temps des règles de vie = des droits représentant des « prérogatives » destinées à compenser ces différences et rendre les citoyens plus égaux face à la vie. Il existe plusieurs types de droits, nous nous intéresserons ici aux droits spécifiques des malades touchés par la maladie de Parkinson... Une vieille maladie décrite pour la 1<sup>ère</sup> fois à la fin du 18<sup>e</sup> siècle, qui a bénéficié de ses 1<sup>ers</sup> traitements (Lévodopa) seulement dans les années 60 /70 et qui, depuis, grâce à une importante recherche médicale, parvient à mieux soulager aujourd'hui ses symptômes par la combinaison de Lévodopa avec d'autres molécules, dispositifs et recommandations, sans encore pouvoir la guérir.

Cette maladie, 2<sup>e</sup> maladie neuro-dégénérative après la maladie d'Alzheimer, 2<sup>e</sup> cause de « handicap » chez la personne âgée, après l'AVC, concerne environ 200 000 malades (dont environ 84% de + de 64 ans et 16% de – de 64 ans) en France et a suscité l'intérêt des pouvoirs publics en tant qu'enjeu de santé publique.

Cette maladie, par ses caractéristiques, sa durée, son âge d'apparition confère aux personnes diagnostiquées des droits spécifiques, ce qui explique ma présentation commune à tous les malades puis plus particulière aux malades de 2 grandes tranches d'âge : les – de 60 ans et les + de 60 ans partagés en raison de règles d'attribution d'aides dites sociales. Cette différenciation est souvent vécue comme une discrimination par les malades et aidants âgés mais elle marque aussi le passage inéluctable de la vie active à la retraite... Et souligne l'existence, parmi les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, d'une minorité de malades diagnostiqués pendant leur vie

active (rappel 14% sont âgés de moins de 64 ans) : double peine qui les conduit à devoir vivre plus longtemps que leurs aînés avec cette maladie et devoir être confrontés à des difficultés, avant celles inhérentes aux malades majoritairement âgés, différentes dont ils apprécient de pouvoir discuter ensemble : les Cafés Jeunes Parkinson de l'Association France Parkinson propulsés en 2014/2015 sont des lieux d'écoute et de partage qui leur sont dédiés. Peut-être un CJP, proche de chez vous, a-t-il été ouvert, fonctionne et peut vous accueillir ? Renseignez-vous auprès de votre Comité local France Parkinson.

Au delà des droits des malades touchés par la maladie de Parkinson, existe le droit de tous les malades que je n'aborderai pas. Je cite simplement le droit à l'information (auquel ce Mémo se conforme), le droit à confidentialité des données personnelles du dossier médical, le droit à consultation du dossier médical, le droit à déclaration des effets indésirables des traitements et le droit à indemnisation en cas de préjudice.

Enfin, dans le titre de ce Mémo, sont juxtaposées les notions de droit et d'aide, s : il y a souvent amalgame entre ces notions qui signifient alors à elles 2 des avantages pécuniers appelés « aides sociales ». Mais l'aide nécessaire et capable d'être obtenue peut revêtir d'autres formes (voir « focus » sur différents types d'aides).

En conclusion, je souhaite souligner l'importance de connaître ses droits et les aides possibles d'obtenir, sur un plus ou moins long parcours de soins jonglé d'incertitudes liées aux différences de forme de maladie, au caractère neuro-dégénératif de la maladie sans parler des disparités individuelles, familiales et sociales ainsi que les aléas de la vie communs à tous.

Fort de ces connaissances (droits & aides), chaque malade, soulagé et sécurisé d'un point de vue psychologique, est mieux « armé » pour comprendre le bien-fondé de faire fi des idées reçues sur la maladie de Parkinson et de son ego (« je ne suis pas handicapé »... « je n'ai pas besoin d'aide »...), pour accepter de se faire aider puis, « allégé » par les aides obtenues, de se consacrer à l'adaptabilité de son traitement et des autres techniques d'amélioration de la qualité de sa vie (et de celle de son entourage) enseignées en ETP (Education Thérapeutique du Patient) : une acquisition cadre et toile de fond de l'ETP !

Je vous encourage à prendre connaissance de toutes les solutions d'aides ici présentées pour choisir celles qui vont permettre le MAINTIEN de votre AUTONOMIE...non seulement actuelle mais aussi et sûrement à venir... Et n'hésitez pas à vous faire aider (proches – assistants sociaux - psychologues...) pour demander et obtenir l'aide nécessaire à votre bien-être !

## SOMMAIRE

**A** (Droits et aides possibles concernant) **TOUS LES MALADES** (quel que soit leur âge)

- Au titre de l'affection Longue Durée n° 16
- Au titre d'une Maladie chronique et Neuro-Dégénérative
- Au titre d'une maladie évolutive cause d'handicap

**B** (Droits et aides possibles concernant) **LES PERSONNES AGEES (de plus de 60 ans)**

**C** (Droits et aides possibles concernant) **LES ADULTES JEUNES (de moins de 60 ans)**

**D SITES INTERNET et/ou N° TELEPHONE généralistes**

# A. TOUS LES MALADES

## 1 **MALADIE DE PARKINSON : Affection Longue Durée**

Au bout de 6 mois de traitement, passage en **ALD (Affection Longue Durée) n°16**

« Guide patient » et « Parcours de soins » =  
documentation médicale officielle de la maladie de Parkinson  
Dernière MAJ : 2016 - en cours de mise à jour)

### OU S'INFORMER ?

Haute Autorité de la Santé (HAS) : [Guide Patient – Parcours de Soins](#)

Prise en charge **100% ALD** ( Affection Longue Durée) ou dite SS (Sécurité Sociale) = exonération du ticket modérateur et avance des soins du seul parcours de soins de cette ALD

**Sauf** 100% INVALIDITE = Prise en charge de TOUS les soins si pension d'invalidité (voir C. LES ADULTES JEUNES)

### CORINNE

ATTENTION !

Ne pas confondre

INVALIDITE = Diminution capacité de travail d'au moins 2/3

(pension d'invalidité = substitution de salaire correspondant à cette diminution, 1<sup>ère</sup>, 2<sup>e</sup> ou 3<sup>e</sup> catégorie versée par la **SS**)

et

INVALIDITE = Diminution de capacité fonctionnelle à exécuter gestes de vie quotidienne (= % HANDICAP) déterminée et octroyée par la **MDPH** (Maison Départementale pour les Personnes Handicapées) justifiant droit à CMI

(voir 3 – Page 7)

**Sauf** depuis le 1/1/2020, [modification délivrance/facturation des médicaments](#) « princeps » (appellation marque commerciale comme Modopar) ou « génériques » (appellation molécule sans brevet comme Levodopa Bensérazide) : sauf 3 cas exceptionnels, fin de la prise en compte de la mention « non substituable » et de l'avance des médicaments « princeps » si prix des génériques correspondants inférieur. Remboursement sur la base du prix des génériques.

- Attestation carte vitale : mention ALD facultative (si le malade ne souhaite pas qu'elle y apparaisse en cas de délivrance de l'attestation à des organismes divers qui la réclament)

- **DMP** (Dossier Médical Partagé) = Carnet de santé numérique  
Certaines pharmacies aident leurs patients à ouvrir leur DMP.

### CORINNE

Rédiger en tête de DMP une recommandation à l'attention du personnel soignant sur la nécessité d'une observation rigoureuse de la prescription médicale : posologie et heure précise peut permettre une meilleure prise en charge hospitalière programmée ou urgente

- Prise en charge **frais de transport médical** (ou remboursement de frais de transport personnel) pour une consultation du parcours de soins sur prescription médicale préalable

- **Prise en charge soins thermaux cure thermale Parkinson**

(**NERIS LES BAINS LAMALOU LES BAINS USSAT LES BAINS**)

Attention ne sont pas pris en charge frais hébergement et de transport (sauf sous conditions de ressources : forfait hébergement 150€ et remboursement 1 AR frais de transport SNCF 2<sup>e</sup> classe par SS).

Des forfaits cure sont proposés par certaines mutuelles, qui permettent d'améliorer la prise en charge globale du séjour (dont celle de programmes d'accompagnement thérapeutique proposés en sus des soins thermaux)

### CORINNE

J'ai réalisé 17 années de 3 semaines de cure thermale et atteste qu'au-delà de la qualité des eaux utilisées, ces séjours sont des lieux privilégiés de découvertes touristiques, de rencontres humaines, de partages de témoignages entre curistes et de source de motivation à entreprendre collectivement des activités bénéfiques à la maladie de Parkinson, qui peuvent au retour être poursuivies à domicile...

**Evaluation médico-économique cure thermale Ussat-les-Bains**

## 2 **MALADIE DE PARKINSON : maladie chronique et neuro-dégénérative**

☛ Visite longue et complexe à domicile du médecin traitant

☛ Délivrance des médicaments sans ordonnance valide

### **OU S'INFORMER ?**

Caisse Primaire d'Assurance Maladie CPAMXX

[AMELI](#)

### **QUELLES AUTRES RESSOURCES PEUVENT ETRE PROPOSEES à TOUS LES MALADES ?**

☛ EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT atteint de maladie de Parkinson : prise en charge individuelle (autour de l'atteinte des objectifs d'un bilan éducatif) et collective (ateliers thématiques) ayant pour objectif de permettre au patient d'acquérir les compétences nécessaires pour mieux se soigner et mieux vivre son quotidien.

### **CORINNE**

Ces séances ne bénéficient pas, contrairement aux consultations de médecins qui figurent sur le parcours de soins de la maladie de Parkinson, d'une prise en charge des frais de transport AR domicile/ETP.

### **OU S'INFORMER ?**

Neurologue

Centre Expert Parkinson CEP le plus proche

[Association France Parkinson](#) (Annuaire des Centres Expert Parkinson)

☛ ASSURANCE et EMPRUNT (prêt immobilier ou à la consommation) avec la maladie de Parkinson

[Convention AERAS](#) S'assurer et emprunter avec un Risque Aggravé de Santé

### **OU S'INFORMER ?**

En établissement bancaire

## ☛ SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

### **Association France Parkinson**

- [Prise en charge d'1 à 5 séances chez un psychologue](#) par l'Association France Parkinson
- [Ligne d'écoute](#), anonyme et confidentielle, de l'Association France Parkinson, au 01.45.20.98.96, du lundi au jeudi de 9h30 à 12h30
- Les [comités locaux de l'association France Parkinson](#) proposent un soutien psychologique de proximité
- [Page Facebook de l'Association France Parkinson](#)

### **Autres**

Plusieurs groupes de discussion Facebook

Rencontres d'autres malades (activités de groupe de malades)

Certains Centres Expert Parkinson proposent à leurs patients une consultation (pour accompagner le diagnostic...) voire une prise en charge par un psychologue de leur service.

### 3 **MALADIE DE PARKINSON : maladie évolutive, cause d'HANDICAP(s) = invalidante**

Un certain nombre de personnes, tout en rencontrant des limitations d'activités liées à la maladie de Parkinson, ne demandent pas la reconnaissance de statut de personnes handicapées et ne font pas valoir les droits qui s'y réfèrent.

Il apparaît ainsi que le handicap n'existe pour l'individu qu'à l'issue d'un processus de reconnaissance de sa part : la reconnaissance de déficiences ou de problèmes de santé, par ailleurs appréhendables sous le terme de « handicap » au regard de la représentation qu'il s'en est forgée, et constituant une part de son identité.

Quels que soient les référentiels et les procédures, le handicap n'existe socialement qu'à l'issue d'un double processus de reconnaissance : reconnaissance par l'individu de déficiences ou de problèmes de santé identifiables sous le terme de « handicap » et pouvant donner accès à des droits spécifiques ; reconnaissance par la société, par le biais des institutions agréées à cet effet, des limitations pouvant ouvrir droit à compensation au regard des orientations légales.

[Mémoire de recherche sur le « Non-recours aux droits et dispositifs liés au handicap » IRESP \(Institut de Recherche en Santé Publique 2011 \(vu sur le site de la CNSA\)](#)

#### Définition du handicap :

La loi du 11 février 2005 a permis de donner une définition à la notion de « handicap », inspirée de la classification internationale du handicap.

*Constitue un handicap toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive ou trouble de santé invalidant. Article L. 114 du Code de l'Action Sociale et des Familles.*

### **CORINNE**

La maladie de Parkinson couvre deux enjeux de santé publique : la vieillesse (grand-âge...) et le handicap qui ont suscité des plans successifs de santé gouvernementaux...

La maladie de Parkinson touche principalement la personne âgée : aussi, la prise en charge médico-sociale de la personne âgée est-elle largement sollicitée au détriment de la prise en charge toute aussi nécessaire et surtout commune à tous les malades, quelque soit leur âge, du HANDICAP. C'est ainsi que la maladie de Parkinson, pourtant trouble de santé invalidant (définition 2005 du handicap) est mal connue des MDPH qui délivrent, entre autres, les insignes du handicap que sont les CMI (voir page 8). On pourrait imaginer que les malades de moins de 60 ans (âge charnière des aides sociales) font valoir leurs droits à ces insignes ou à la PCH Prestation de Compensation du Handicap.

Très difficilement car :

1 Ils n'ont déjà souvent pas connaissance de la PCH ou n'osent pas la solliciter, reculant l'échéance d'une demande d'aide et/car

2 Le handicap fait peur

3 Le handicap est personnellement mais aussi socialement diminuant

4 La durée de vie limitée des traitements anti-parkinsoniens conditionne l'état physique (et moral) du malade : en « on », on se transforme en « superman » ou « wonderwoman » incapable de demander de l'aide dont on estime ne pas avoir besoin et en « off » on s'isole et on se prive de la communication nécessaire pour se faire aider...

Maladie de Parkinson = trouble de santé invalidant

Demande à MDPH de carte de reconnaissance publique du (des) trouble(s) de santé invalidant(s) ([CARTE MOBILITE INCLUSION](#)) :

CMI Priorité : - de 80% d'invalidité ou

CMI Invalidité (avec ou sans besoin d'accompagnement) : + de 80% d'invalidité et

Grâce à CMI Priorité ou Invalidité, droit :

- ✓ A une priorité d'accès ou une place assise dans les lieux publics
- ✓ A des avantages commerciaux dans les transports en commun locaux / SNCF ([Accès +](#)) / Compagnies aériennes (Air France = [Carte Saphir...](#))
- ✓ A des avantages fiscaux (dont le plus important = + 1 demi-part pour le calcul de l'impôt sur le revenu en cas de CMI Invalidité)

Grâce à CMI Stationnement, droit à se garer à proximité d'administrations ou grandes enseignes de magasins ainsi que gratuitement sur les places payantes (parcmètres) de parkings publics.

*En cas d'abus de verbalisation malgré l'apposition visible sur le pare-brise de la CMI Stationnement : ne pas payer amende et envoyer un recours administratif (obligatoire dans les 30 jours) à l'adresse indiquée sur l'avis.*

## CORINNE

CMI = Clef « passe-partout » permettant l'accès à de nombreuses aides sociales réservées aux personnes « handicapées » et destinées à améliorer la qualité de leur vie et ainsi à préserver leur autonomie.

## OU S'INFORMER ?

[Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées](#)

[Maison Départementale pour les Personnes Handicapées \(MDPHXX\)](#)





## **FOCUS SUR LES DIFFERENTS TYPES D'AIDES** **(quels que soient l'âge du malade et leur mode de financement éventuel)**

### **1 AIDES TECHNIQUES**

« Tout instrument, équipement ou système technique adapté ou spécialement conçu pour compenser une limitation d'activité rencontrée par une personne du fait de son handicap acquis ou loué par la PERSONNE HANDICAPEE ET/OU PERSONNE AGEE pour son usage personnel »

Seulement 10% des personnes handicapées ont recours à des « aides techniques ».

#### **CORINNE**

Avant toute acquisition d'aide technique, s'assurer qu'elle ne bénéficie pas déjà, à la base, d'une prise en charge par l'assurance maladie et peut être prescrite par un Médecin avant de recourir à la recherche de financements autres.

Considérée comme un complément à l'aide humaine, peut représenter à elle seule le premier recours extérieur à soi qui peut préserver la confiance et l'estime de soi dans la réussite de la réalisation d'un simple geste.

Il est nécessaire de prendre connaissance du large éventail d'aides techniques pour découvrir qu'elles peuvent exister et « changer la vie » ! C'est la raison pour laquelle et vous l'aurez peut-être déjà remarqué que je positionne les aides techniques en 1<sup>er</sup> !

**TOUSERGO** : site d'aides techniques « pour l'autonomie »

Pratique : devis en ligne (pour accompagner demandes d'aides financières)

#### **AIDE A LA MARCHÉ « WALK »**

**Application sur téléphone portable « PD EXERCICES »** : 50 exercices adaptés à la maladie de Parkinson et réalisables régulièrement à domicile par malade (éventuellement conseillé quant au choix des exercices par son kinésithérapeute).

#### **PRESENTATION**

**TELEASSISTANCE A DOMICILE** : système d'alarme déclenchable par la personne handicapée ou âgée en cas d'accident domestique (fournie et financée par certains Conseils Départementaux ou grâce à certaines aides financières : voir PCH ou APA).

Le spécialiste des « aides techniques » est l'ergothérapeute, souvent rattaché à une équipe médicale ou paramédicale qui prend en charge des « parkinsoniens ». Il peut être consulté ou se déplacer à domicile pour évaluer leurs besoins en aides techniques.

## **2 AIDES ADAPTATION LOGEMENT**

[Agence Nationale de l'Habitat ANAH](#)

[Aidesociale](#)

[Aide France Parkinson](#)

**3 AIDES ADAPTATION VEHICULE** (par exemple pose d'un levier d'accélérateur ou de freinage au volant ou acquisition d'un coussin pivotant facilitant le transfert de l'intérieur à l'extérieur du véhicule).

Les aides peuvent nécessiter la révision du permis de conduire (Commission Permis de conduire Préfecture), ce qui représente un frein de la part de la personne concernée. Un professionnel peut être consulté pour établir un diagnostic et un devis des prestations nécessaires.

### **CORINNE**

L'adaptation du véhicule permettra la poursuite de la conduite automobile à condition de ne pas prendre de risques en choisissant des périodes « on » pendant lesquelles l'efficacité du traitement masque les mouvements perturbateurs de la conduite (tremblements – dyskinésies – raideurs...) et en évitant celles pendant lesquelles le risque (fréquent) de somnolence (difficultés sommeil + effets indésirables traitements) peut survenir.

## **4 AIDES HUMAINES**

Est appelée aide humaine une personne de l'entourage proche (famille – voisin – ami – collègue etc) ou un aidant professionnel (aide-soignant – auxiliaire de vie – aide-ménagère etc) qui va intervenir pour compenser une situation du handicap rencontrée par la personne

- AIDANT FAMILIAL (peut être indemnisé par la PCH)
  
- AIDANT PROFESSIONNEL
  - EMPLOI DIRECT Type CESU
  - MANDATAIRE
  
- ✓ AIDE-MENAGERE
- ✓ AUXILIAIRE DE VIE SOCIALE
- ✓ AIDE-SOIGNANTE
- ✓ INFIRMIERE

L'intervention d'un tiers dans la relation aidant familial/aidé peut soulager physiquement et psychologiquement l'aidant familial mais aussi permettre à l'aidant familial de découvrir des gestes lui permettant d'aider et notamment stimuler l'aidé différemment. Meilleure acceptation fréquente de l'aide d'un professionnel dans certains actes que celle d'aidants familiaux par l'aidé.

## PARCOURS DE SOINS :

- ✓ NEUROLOGUE
- ✓ MEDECIN TRAITANT
- ✓ KINESITHERAPEUTE
- ✓ ERGOTHERAPEUTE
- ✓ ORTHOPHONISTE
- ✓ PSYCHIATRE PSYCHOLOGUE PSYCHOTHERAPEUTE...
- ✓ ASSISTANTE SOCIALE

**LES ECHELLES D'EVALUATION DE LA MALADIE DE PARKINSON** permettent aux professionnels de santé et aux experts d'évaluer le niveau de perte d'autonomie d'un patient en complément d'un examen clinique et d'un questionnaire et/ou d'une écoute de cette personne.

PMR... Personne à Mobilité Réduite...ou Périmètre de Marche Réduit... !

Vous pouvez bénéficier d'une CMI stationnement :

- si vous avez de grandes difficultés à vous déplacer à pied
- si vous avez besoin de recourir à une aide technique
- si vous avez besoin d'être accompagné quand vous vous déplacez.

Le périmètre de marche est demandé dans diverses démarches administrativo-médicales. Comme, par exemple, le dossier MDPH... et représente un frein notamment à l'obtention et par conséquent à la demande de CMI Stationnement.

**« La personne doit avoir un périmètre de marche inférieur à 200 mètres » ...**

Mais nous savons que nous pouvons successivement :

ON : marcher plus de 200 mètres et

OFF : ne plus être capables de marcher... à un stade avancé de la maladie.

### **CORINNE**

Les traitements de la maladie de Parkinson, qui masquent les symptômes, améliorent la qualité de vie des malades. Cependant la diminution progressive de leur efficacité cause une succession de fluctuations motrices dites « on » et « off » qui suscite une grande incompréhension de leur entourage familial, social, professionnel voire médical ou paramédical (professions non spécialisées).

Un soin particulier doit être ainsi apporté à la rédaction du « PROJET DE VIE » de la « Demande auprès de la MDPH » : justification détaillée des différentes aides sollicitées sans oublier, le cas échéant, la description des fluctuations motrices (effet « on / off ») ainsi que les difficultés qu'elles peuvent engendrer (blocage, etc...), afin d'obtenir une juste et légitime compensation du handicap « parkinsonien »...

# B. LES PERSONNES « AGEES »

## (+ de 60 ans)

Le système de protection social français est articulé entre deux grandes classes d'âge : les « moins de 60 ans » et les « plus de 60 ans ». L'âge de 60 ans est un âge charnière pour la distribution des aides sociales depuis de nombreuses années : symbole du passage de la vie active à la retraite, il n'est toutefois plus aussi représentatif aujourd'hui en raison du recul de l'âge de départ à la retraite, de l'élévation de la qualité de la vie des jeunes retraités (voyages – activités physiques...) malgré la baisse de leurs revenus et du rallongement de la vie grâce au progrès médical : ils veulent « profiter » de leur retraite et ne se sentent statistiquement âgés que vers plutôt 70 ans !

En attendant la révision de cet âge, plusieurs aides financières proposées sont destinées :

### 1. A garantir un niveau de ressources minimum

- L'allocation de solidarité aux personnes âgées (ASPA)
- L'allocation supplémentaire d'invalidité (ASI)
- Allocation simple d'aide sociale pour les personnes âgées

### 2. A favoriser le maintien à domicile

- APA à domicile : c'est une prestation en nature permettant de couvrir les dépenses liées aux nécessités d'une partie des besoins de la vie courante et à la surveillance régulière lorsque cela est nécessaire {alors que la PCH avant 60 ans mesure l'incapacité (%), l'APA après 60 ans mesure quant à elle la perte d'autonomie (Gir)}

Pour information, PCH et APA ne sont pas cumulables : il est possible de conserver la PCH au-delà de 60 ans (après avoir renoncé à l'APA)

- Exonération de charges sociales et réduction d'impôt pour l'utilisation d'un service d'aide à domicile
- Aide personnalisée au logement (APL), versée uniquement si le logement est conventionné OU
- Allocation de logement sociale (ALS)
- Aide-ménagère à domicile (sauf si droit à APA)
- Prise en charge des repas (livraison de plateaux-repas à domicile ou aide à l'accès à un foyer-restaurant)

*Certaines Caisses de retraite proposent des aides sociales pour leurs assurés retraités en perte d'autonomie, notamment pour la prise en charge des repas.*

### 3. A financer, en dernier recours, une place en établissement

- L'aide sociale à l'hébergement (ASH)
- APA en établissement médico-social (EHPAD, etc.) : l'allocation contribue à payer le tarif dépendance fixé par l'établissement (accueillant plus de 25 personnes âgées et dépendantes). Une partie peut toutefois rester à la charge du demandeur
- Réduction d'impôt pour l'hébergement dans un établissement

## AIDES ASSURANCE MALADIE

Possibilité en cas de faibles ressources de bénéficier de la Complémentaire Santé Solidaire (CSS), pour financer leur reste à charge de dépenses de santé.

## AIDES CAISSES RETRAITE

Certaines caisses de retraite proposent à leurs affiliés âgés en situation de fragilité des aides financières et matérielles.

## AIDES EXTRALEGALES DES MAIRIES ET DES CONSEILS DEPARTEMENTAUX

Aides extralégales = plus favorables que la loi (sous forme d'aide financière ou en nature attribuée au cas par cas en fonction des difficultés sociales des demandeurs.

## AIDES ORGANISMES DE COMPLEMENTAIRE SANTE

Certains organismes de complémentaire santé peuvent proposer des aides financières pour faire face à des dépenses exceptionnelles causées par une perte d'autonomie subite ou lors d'un retour à domicile après une hospitalisation.

### **OU S'INFORMER ?**

- ▶ [\*\*Portail national d'information pour les personnes âgées et leurs familles\*\*](#)
- ▶ [\*\*Conseil Départemental \(CDXX\)\*\*](#)
- ▶ [\*\*Maison Départementale pour les Personnes Handicapées \(MDPHXX\)\*\*](#)
- ▶ [\*\*M.A.I.A.\*\*](#) : Service d'aide au maintien à domicile
- ▶ [\*\*Caisse Primaire d'Assurance Maladie CPAMXX\*\*](#) (Action sanitaire et sociale)
- ▶ [\*\*Comité Départemental de l'Association France Parkinson\*\*](#)
- ▶ CENTRE LOCAL D'INFORMATION ET DE COORDINATION CLIC (+ de 60 ans)
- ▶ CCAS (niveau commune ou quartier) : 1<sup>er</sup> niveau d'information tous publics

# C . LES ADULTES « JEUNES »

(- de 60 ans)

**MALADIE DE PARKINSON :**

**Maladie d'adultes jeunes diagnostiqués pendant leur vie active  
(appelés « jeunes parkinsoniens »)**

## **1 Fréquence rare**

14% des malades ont moins de 64 ans (soit environ 30 000 en France)  
dont 4% moins de 55 ans et 10% entre 55 et 64 ans ([statistiques CNAM](#))

## **Syndrôme Parkinsonien de l'Adulte Jeune**

## **2 Impact psychologique important**

- a. IMAGE DEGRADANTE (vieillesse – tremblements – perte d'autonomie – dépendance) en inadéquation avec type de société (de « l'image » - de la perfection – de la performance – de la rapidité)
- b. PEUR DE L'AVENIR (forgée sur l'incapacité actuelle des traitements à guérir et à ralentir le processus de « dégradation » qui conduit aux formes actuelles encore « effrayantes » de la maladie des malades âgés de l'entourage

### **CORINNE**

1ers symptômes (tremblements) à 41 ans... diagnostic à 42 ans... aujourd'hui 62 ans...  
Ce que mon expérience et les nombreux témoignages recueillis en 20 ans m'ont enseigné :  
il est légitime à cet âge d'arrivée de la maladie dans la vie, voire encore plus tôt, de  
craindre un avenir incertain et noirci par les images de la maladie et la manifestation de la  
maladie chez nos aînés ...

Mais la symptomatologie de la maladie du jeune parkinsonien diffère de celle de la  
personne âgée : notamment moins de tremblements, plus de dystonies (raideurs)...

Notre corps, d'autre part, encore dépourvu des signes de la vieillesse (qui compliquent le  
« tableau ») supporte mieux les traitements...

Mais notre maladie progresse plus lentement...

Nous pouvons bénéficier de l'Education Thérapeutique du Patient capable de nous rendre  
le plus tôt possible acteurs de l'évolution de notre maladie...

PAS ASSEZ DE RECUL pour prouver l'efficacité sur du long terme de la prise en charge  
actuelle de la maladie de Parkinson (traitements + recommandations)

et  
progrès de la [RECHERCHE](#) ...Près de **400 études** en cours dans le monde entier !

En attendant, ce qui est sûr : suivre les recommandations notamment d'activité physique  
et de ...RECOURS AUX AIDES EXISTANTES « facilitatrices » améliore le quotidien immédiat et  
permet de retarder et de circonscrire l'évolution théorique et prévisible de la maladie.

## VIE DE COUPLE / FAMILIALE / SOCIALE

### CORINNE

La maladie de Parkinson conduit de nombreux couples à des difficultés relationnelles voire des ruptures : un thérapeute de couple et/ou sexologue peut être consulté afin d'améliorer la qualité de la communication souvent distante ou inexistante. Cette maladie déjà complexe nécessite d'être comprise par l'entourage : quand elle n'arrive pas « dans l'ordre des choses », il peut être intéressant de favoriser la rencontre de ses proches avec d'autres proches semblables ou de laisser accessibles à la lecture chez soi quelques publications « positives » sur la maladie de Parkinson... (suggestion Pierre L. : CECAP)

### OU S'INFORMER ?

Partages de témoignages entre malades sur INTERNET : Réseaux sociaux (Groupes Parkinson FACEBOOK – Page FACEBOOK de l'Association France Parkinson) – Forums de discussion (DOCTISSIMO - ATOUTE)

Partage de témoignages entre malades des [Cafés Jeunes Parkinson de l'Association France Parkinson](#)

**PRESTATION COMPENSATION DU HANDICAP** (PCH) = droits ouverts avant 60 ans et demande possible au-delà de 60 ans sous réserve preuve médicale ouverture droits avant 60 ans)

[Aide humaine familiale/mandataire/emploi direct (SAUF AIDE MENAGERE)

Aides techniques

Aménagement de l'habitat

Aménagement du véhicule]

### CORINNE

#### A SAVOIR !

L'aidant familial peut percevoir une indemnisation pour l'aide qu'il apporte à son proche malade, majorée en cas d'interruption de son activité professionnelle pour apporter cette aide !

### **AIDE MENAGERE**

Voir participation mutuelles, assurances de prévoyance, caisse de retraite...

(en principe sous conditions de ressources) – Possibilité de règlement par CESU, exonération des charges patronales si CMI invalidité et crédit d'impôt sur le revenu

### OU S'INFORMER ?

CCAS (commune ou quartier)

Si **PRET IMMOBILIER** contracté AVANT la déclaration médicale de la maladie de Parkinson ses **ASSURANCES** obligatoires ITT et IPT couvrent le paiement des échéances en cas d'arrêt de travail (voir contrat et organisme d'assurance - vigilance sur délais de carence).

**EPARGNE HANDICAP** : assurance-vie à souscrire avant liquidation retraite en cas d'ouverture des droits

### [TEMOIGNAGE](#)

Fréquents (entre 40 et 50% des malades) **TROUBLES DU COMPORTEMENT (TCI)**, appelés communément addictions, surtout induits par le type de traitement anti-parkinsonien le plus prescrit, en 1<sup>ère</sup> intention, chez les adultes jeunes (agoniste dopaminergique)

[Autoquestionnaire sur les effets indésirables des traitements de la maladie de Parkinson de l'Association France Parkinson](#)



## JEUNES PARK INFOS

[ACCUEIL](#)

[LIENS INTERNET UTILES](#)

[CONTACT](#)

Recherche...



Il a été imaginé et créé en 2009 pour rassembler les « jeunes parkinsoniens » à l'initiative de l'auteur de ce MEMO : sa « sortie » a été remarquée et appréciée par cette communauté qui utilisait des forums de discussion communs à tous les malades tels que PARKLISTE ou COERULEUS, tous aujourd'hui supplantés par les réseaux sociaux dont notamment FACEBOOK.

Il a fait l'objet lors de la journée mondiale de 2010 d'une récompense de la part de l'Association France Parkinson : le **Prix « JEUNE PARKINSONIEN »**, pour avoir permis de mettre en réseau ces seuls « jeunes » malades.

Alimenté pendant 10 ans d'actualités et de témoignages personnels sélectionnés à leur intention, il est aujourd'hui fermé mais consultable (moteur de recherche et classement des articles par catégories).

*Des publicités invasives en gênent parfois la lecture toutefois possible... voire recommandée...*

**Ce blog témoigne de l'engagement de son auteur pour la défense de la cause des jeunes parkinsoniens encore aujourd'hui intacte...**



# VIE PROFESSIONNELLE

Des 1ers symptômes au diagnostic : gênes (tremblements – douleurs – difficultés d'écriture - fatigue ...) mal évaluées et soignées par le corps médical = période anxiogène et fréquente prise en charge médicamenteuse pour état dépressif  
Diagnostic = bonne efficacité des 1ers traitements = début de la « lune de miel » mais choc diagnostic d'une maladie dont l'image est celle d'une personne âgée (période de déni et de dissimulation de la maladie)

## **1 EMPLOI**

Déclaration de la maladie de Parkinson (facultative) et adaptation poste de travail (MEDECIN DU TRAVAIL/EMPLOYEUR)

MDPH (Demande [Reconnaissance Qualité Travailleur Handicapé](#))

[SAMETH](#) – [AGEFIPH](#) - [FIPHFP](#)

**NOUVEAU !** [Plate-forme « MON PARCOURS HANDICAP »](#)

[PREVENTION MAINTIEN DANS L'EMPLOI](#)

[TIH Travailleur Indépendant Handicapé](#)

[MALADIE reconnue PROFESSIONNELLE](#) (pesticides – dioxyde de manganèse...)

## **2 ARRETS DE TRAVAIL**

Même en cas d'efficacité des 1ers traitements, possibilité d'interrompre son activité professionnelle pour dépression post-opératoire et fatigue (morale et/ou physique). Arrêts de travail (IJ non imposables en cas d'ALD)

Congé Longue maladie : 3 ans ) MEDECIN

Congé Longue Durée (Fonction Publique) : 5 ans ) CONSEIL

## **CORINNE**

Prévenir (du diagnostic et de ses difficultés) son Médecin du Travail et sa hiérarchie ainsi que demander à la MDPH une RQTH Reconnaissance de Qualité de Travailleur Handicapé sont autant de formalités facilitatrices et décisions difficiles à prendre. Peuvent représenter des pistes intéressantes de maintien d'un emploi : la réalisation d'un bilan de compétences capable de réorienter sa carrière professionnelle en accord avec ses possibilités et ses goûts dès l'apparition des premières difficultés ainsi que le « télétravail » qui évite le stress de la vie professionnelle et la conduite automobile domicile/travail parfois dangereuse (symptômes maladie / effets indésirables des traitements : endormissement).

### **3 INVALIDITE (MEDECIN CONSEIL)**

En cas de réduction du temps de travail d'au moins 2/3

Invalidité 1<sup>ère</sup> catégorie : poursuite d'une activité professionnelle réduite + Pension d'invalidité 30% du salaire

2<sup>e</sup> catégorie : en principe interruption de la dernière activité professionnelle + Pension d'invalidité 50% du salaire et

3<sup>e</sup> catégorie : interruption de toute activité professionnelle + Pension d'invalidité = Allocation tierce-personne (droit simultané CMI MDPH)

Montant de la pension d'invalidité = fonction des revenus et de la catégorie d'invalidité

Site internet : [AMELI](#) (changer VOTRE CAISSE)

### **CORINNE**

Le saviez-vous ?

**EN CAS D'OBTENTION DE PENSION D'INVALIDITE DROIT A PRISE EN CHARGE A 100% DE TOUS LES SOINS** (droit maintenu après mise en retraite)

**4 REGIMES DE PREVOYANCE D'ENTREPRISES** Des régimes dits de prévoyance peuvent compléter les périodes de maladie/longue maladie puis les pensions d'invalidité jusqu'à la retraite.

### **5 RETRAITE « ANTICIPEE POUR INAPTITUDE »**

#### **AIDES DE LA MDPH**

➔ **RECONNAISSANCE QUALITE TRAVAILLEUR HANDICAPE RQTH** : porte d'entrée aux aides à l'adaptation du poste de travail

#### **OU S'INFORMER ?**

[Association France Parkinson Cafés Jeunes Park CJP](#)

[Maison Départementale pour les Personnes Handicapées MDPHXX](#)

## VOUS ÊTES UNE PERSONNE HANDICAPÉE

Quelles aides à l'emploi pouvez-vous obtenir ?



## VOUS ÊTES UN EMPLOYEUR OU UN INDÉPENDANT

Quels sont les dispositifs qui facilitent  
l'embauche de personnes handicapées ?



### RECONNAISSANCE DE LA QUALITÉ DE TRAVAILLEUR HANDICAPÉ (RTH)

**Nature de l'aide :** Obtenir le statut de travailleur handicapé.  
**Conditions d'attribution :** Toute personne handicapée peut en bénéficier, contactez d'abord la MDPH puis complétez le dossier travailleur handicapé.  
**Avantages :** L'accès favorisé à la fonction publique, l'obligation de 6% d'emploi de personnes handicapées du secteur privé, des horaires aménagés / des postes de travail adaptés.

### AIDE AUX DÉPLACEMENTS EN COMPENSATION DU HANDICAP

**Nature de l'aide :** Prise en charge des frais de déplacements liés à votre handicap pour les trajets domicile/travail (installation d'équipements adaptés sur votre véhicule, aménagement du véhicule d'une autre personne accompagnante, frais de taxi).  
**Conditions d'attribution :** Toute personne handicapée peut en bénéficier, adressez votre demande à l'Agefiph, auprès de votre délégation régionale.  
**Montant :** 5.000 € maximum

### AIDE À LA FORMATION DANS LE CADRE DU PARCOURS VERS L'EMPLOI

**Nature de l'aide :** Prise en charge de votre formation (remise à niveau, formations qualifiantes, formations certifiantes).  
**Conditions d'attribution :** Ces financements sont attribués à la suite de prescriptions par votre conseiller Pôle emploi, Cap emploi ou de la Mission locale.  
**Montant :** Dépend de votre formation et des cofinancements existants.

### CAP EMPLOI, UN SUIVI INDIVIDUEL

**Nature de l'aide :** Il s'agit d'organismes de placement spécialisés (OPS)  
**Conditions d'attribution :** Toute personne handicapée peut bénéficier de l'accompagnement de son propre conseiller.  
**Avantages :** Vous préparer et vous accompagner vers l'emploi / Vous suivre de façon durable et vous aider à maintenir votre emploi. Les Cap emploi appartiennent au service public. 98 cap emploi sont répartis sur l'ensemble du territoire. Près de 100 000 personnes handicapées en bénéficient chaque année.

### AIDE HUMAINE À LA COMPENSATION DU HANDICAP

**Nature de l'aide :** Subvention de l'intervention d'une personne afin d'effectuer à votre place un geste professionnel.  
**Conditions d'attribution :** Toute personne handicapée peut en bénéficier, adressez votre demande à l'Agefiph, auprès de votre délégation régionale.  
**Montant :** Le montant maximal de l'aide est de 4.000 €

### RLH (RECONNAISSANCE DE LA LOURDEUR DU HANDICAP)

**Nature de l'aide :** Décision administrative qui permet l'attribution d'une aide financière  
**Conditions d'attribution :** Vous devez faire reconnaître la lourdeur du handicap de votre employé auprès de l'Agefiph  
**Montants entreprises + de 20 salariés :** Si votre entreprise n'emploie pas un minimum de 6% de travailleur handicapés elle bénéficie d'une modulation de la contribution due à l'Agefiph  
**Montants entreprises - de 20 salariés :** Votre entreprise perçoit l'AEETH (Aide à l'Emploi des Travailleurs Handicapés). Son montant annuel correspond à : **550 fois le smic horaire** à taux normal et **1095 fois le smic horaire** à taux majoré

### AIDE À L'ADAPTATION DES SITUATIONS DE TRAVAIL

**Nature de l'aide :** Prise en charge des coûts permettant d'adapter le poste de travail à la personne handicapée.  
**Conditions d'attribution :** Il faut justifier, certificat médical à l'appui, de l'inaptitude de votre employé à occuper le poste.  
**Montant :** Variable selon les besoins nécessaires

### AIDE À L'ACCUEIL, À L'INTÉGRATION ET À L'ÉVOLUTION DES HANDICAPÉS

**Nature de l'aide :** Aide financière destinée à encourager l'embauche (ou l'évolution professionnelle) d'une personne handicapée en CDI ou CDD de 6 mois minimum.  
**Conditions d'attribution :** Elle s'obtient sur prescription de Cap emploi, de l'Agefiph, de Pôle emploi ou la Mission locale.  
**Montant :** 3.000€ maximum. L'aide peut également être renouvelée

### AIDE À LA RECHERCHE DE SOLUTIONS POUR LE MAINTIEN DANS L'EMPLOI

**Nature de l'aide :** Couverture des frais liés à la recherche de solutions visant à maintenir l'emploi du salarié handicapé.  
**Conditions d'attribution :** Cette aide nécessite la prescription de Cap Emploi.  
**Montant :** Forfait de 2.000€

### AIDE À LA FORMATION / MAINTIEN DE L'EMPLOI

**Nature de l'aide :** Prise en charge des coûts de formation afin que le salarié puisse maintenir son poste après l'apparition ou l'évolution de son handicap.  
**Conditions d'attribution :** Sur avis médical et après la prescription de Cap Emploi ou de l'équipe Comète.  
**Montant :** Variable selon les formations nécessaires

### AIDE À L'EMBAUCHE EN APPRENTISSAGE OU CONTRAT DE PROFESSIONNALISATION

**Nature de l'aide :** Aide financière  
**Conditions d'attribution :** Engager un travailleur handicapé en apprentissage ou en contrat de professionnalisation pour une durée minimale de 6 mois (24h/semaine ou 16h/semaine sur dérogation).  
**Montant :** Jusqu'à 4.000€ en contrat professionnalisation et jusqu'à 3.000€ en contrat d'apprentissage

**Aide-sociale.fr**  
DROITS - DÉMARCHES - CONSO

<https://www.aide-sociale.fr/aide-personne-handicapee/>

## C. SITES INTERNET / N° TELEPHONE généralistes

**SERVICE PUBLIC** : Le site officiel de l'Administration Française

**Recherche d'un Service Public, d'une Administration ou d'un contact**



Questions de santé :

**FRANCE ASSOS SANTE** : La voix des usagers



Questions juridiques :

**LES MAISONS DE LA JUSTICE ET DU DROIT**  
(consultations gratuites de proximité)

Les CD Conseils Départementaux (ex Conseils Généraux) couvrent les champs de la vie associative (subventions) et de la vie de la personne âgée et/ou handicapée (voir ci-haut recherche Administration)

**Pour les PERSONNES AGEES**

Portail national d'information pour les personnes âgées et leurs proches

**Secrétariat d'Etat chargé des PERSONNES HANDICAPEES**

**CNSA Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie**

**TOUS ERGO** : aides techniques « POUR L'AUTONOMIE »

**Association FRANCE PARKINSON**

**Echanges entre patients ressources intervenants en ETP et malades (France Parkinson)**

**Annuaire Santé AMELI**

Des organismes tels qu'un CCAS Centre Communal d'Action Sociale, une MDS Maison de la Solidarité, une MDPH Maison Départementale pour les Personnes Handicapées ou encore une CPAM Caisse Primaire d'Assurance Maladie mettent à disposition des usagers (quelle que soit leur tranche d'âge) les services d'assistantes sociales capables de renseigner et d'aider au montage d'un dossier de demandes d'aides...par exemple.

**DROIT DE REPRODUCTION ET DE DIFFUSION ILLIMITE**

**TOUS DROITS D'AUTEUR RESERVES**

Date dernière mise à jour : 21/07/2020