



La maladie  
de Parkinson

# Guide d'aide à l'orientation des malades et des familles

20 conseils pratiques

# La maladie de Parkinson

## SOMMAIRE



## 20 conseils pratiques

INTRODUCTION	3	<b>VIE QUOTIDIENNE</b>	<b>13</b>
<b>PARCOURS DE SOINS</b>	<b>4</b>	<b>9</b> • Loisirs et activité physique	13
<b>1</b> • Vos professionnels de santé	4	<b>10</b> • Voyages et aides aux déplacements	14
<b>2</b> • Les centres experts Parkinson	5	<b>11</b> • La conduite automobile	15
<b>3</b> • L'éducation thérapeutique du patient	6	<b>12</b> • La sexualité	16
<b>4</b> • Les associations de patients	7	<b>ACCOMPAGNEMENT À DOMICILE</b>	<b>17</b>
<b>5</b> • Les guichets d'information	8	<b>13</b> • Les évaluations à domicile	17
<b>VIE PROFESSIONNELLE</b>	<b>9</b>	<b>14</b> • Les soins à domicile	18
<b>6</b> • J'exerce une activité professionnelle au moment de la découverte de ma maladie de Parkinson	9	<b>15</b> • Les aides à domicile	19
<b>7</b> • Je n'exerce pas d'activité professionnelle au moment de la découverte de ma maladie de Parkinson	12	<b>16</b> • Les aides aux aidants familiaux	20
<b>8</b> • La maladie professionnelle	12	<b>17</b> • Les aides financières	21
		<b>LES STRUCTURES MEDICO-SOCIALES</b>	<b>23</b>
		<b>18</b> • Les différentes structures d'accueil pour les moins de 60 ans	23
		<b>19</b> • Les différentes structures d'accueil pour les plus de 60 ans	24
		<b>20</b> • Le financement du séjour en structure médico-sociale	25
		<b>VOS DROITS</b>	<b>28</b>
		• Préparer votre protection	
		• Les dispositifs pour vous protéger juridiquement	
		• Les droits des usagers accueillis en structures sociales et médico-sociales	
		<b>SITES UTILES</b>	<b>29</b>

## INTRODUCTION

**Vous (ou l'un de vos proches) êtes atteint d'une maladie de Parkinson. Il est essentiel de rester informé et entouré. Ce guide peut vous y aider.**

En France, plus de 200 000 personnes sont touchées par la maladie de Parkinson. L'âge moyen au moment du diagnostic est de 58 ans. Environ 25 000 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année. Les causes exactes de la maladie ne sont pas connues mais associent probablement des facteurs environnementaux et des prédispositions génétiques. Des traitements existent afin d'améliorer les différents symptômes.

Le Plan Maladies Neuro-Dégénératives a été mis en place par le Ministère de la santé en 2014. Son objectif est d'initier la même dynamique de progrès pour la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson et la sclérose en plaques. Il a pour mission d'aider la recherche thérapeutique et d'améliorer la prise en charge des patients atteints par ces maladies, en fonction des spécificités de chacune d'entre elles.

La documentation et les informations concernant les dispositifs mis en place en Île-de-France dans le cadre de ce plan sont disponibles sur [www.iledefrance.ars.sante.fr](http://www.iledefrance.ars.sante.fr).

# PARCOURS DE SOINS



## 1 Vos professionnels de santé

Votre **référént médical** pour la maladie de Parkinson est votre **neurologue**, qu'il soit libéral ou hospitalier. Il confirme et annonce le diagnostic. Il initie le traitement. Il vous suit ensuite de façon régulière pour réévaluation du traitement en fonction de l'évolution de la maladie. Il peut vous orienter vers d'autres professionnels de santé (kinésithérapeute, orthophoniste...).

Votre **médecin traitant**, en lien avec le neurologue, vous suit pour l'ensemble de vos problèmes de santé.

Les autres professionnels de santé (**kinésithérapeute, infirmier, orthophoniste, neuropsychologue...**) peuvent vous accompagner tout au long de votre parcours de soins. Leur intervention se fait sur prescription médicale.

D'autres intervenants sont parfois nécessaires selon les besoins : autres médecins spécialistes (psychiatre, gastro-entérologue, médecin de rééducation, neurochirurgien, gériatre, urologue...), autres professionnels (diététicien, psychomotricien, ergothérapeute...).

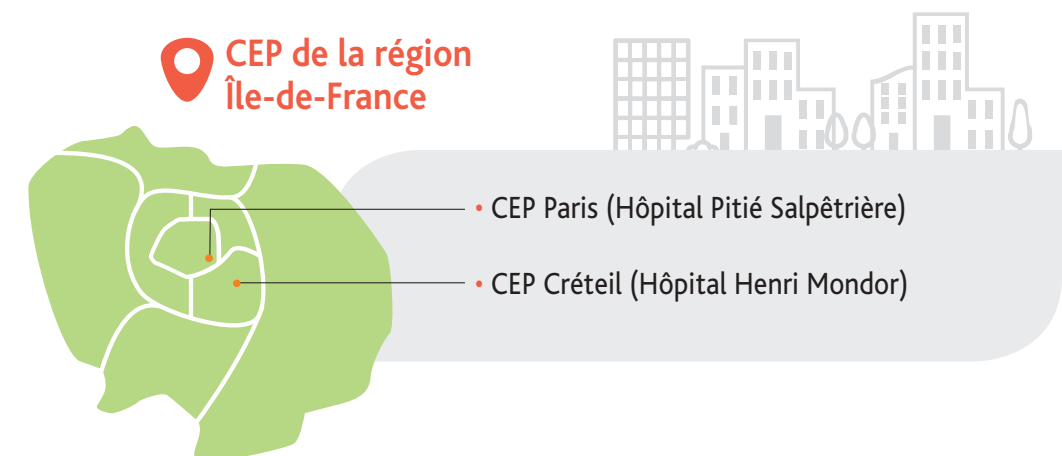
L'affection de longue durée (ALD) permet une prise en charge par la sécurité sociale à 100 % des soins et traitements en lien avec votre maladie de Parkinson. La demande d'ALD doit être réalisée par votre médecin traitant. Si le praticien exerce en secteur 2, la prise en charge au titre de l'ALD ne comprend pas le dépassement d'honoraires qui peut être remboursé totalement ou en partie selon les conditions de votre mutuelle.

## 2 Les Centres Experts Parkinson

Les Centres Experts Parkinson (CEP) sont constitués d'une équipe pluridisciplinaire hospitalière (neurologues, infirmières référentes, psychologues, kinésithérapeutes...) experte dans la prise en charge de la maladie de Parkinson. Il en existe 2 en Île-de-France.

Ces centres peuvent être sollicités par votre neurologue à des moments particuliers de l'histoire de la maladie : diagnostic à confirmer ou à annoncer, choix thérapeutiques complexes, évolution inhabituelle ou encore participation à des essais de recherche clinique.

L'équipe du CEP réalise une évaluation à partir d'une première consultation qui peut se faire avec un neurologue ou être pluridisciplinaire d'emblée selon les cas. Elle donne ensuite un avis qui peut prendre la forme d'un parcours de soins personnalisé. Dans certaines situations, le suivi sera assuré par le neurologue de proximité et le médecin généraliste. Dans d'autres cas, c'est l'équipe du CEP qui sera au cœur de la prise en charge comme, par exemple, lorsqu'un traitement chirurgical ou un traitement médical complexe sont proposés.



Les Centres Experts Parkinson sont aussi des centres de recherche et peuvent proposer à certains malades de participer à leurs études : tous les stades de la maladie peuvent être concernés mais les études sont ciblées sur des malades qui correspondent à une situation donnée. Il n'y a donc pas toujours un protocole en cours pour chacune des situations que l'on rencontre.

À côté de ces Centres Experts Parkinson, les services de neurologie des centres hospitaliers peuvent prendre en charge votre maladie à ses différents stades. Ils proposent des consultations externes et disposent de lits d'hospitalisation, disponibles pour une évaluation du traitement ou la résolution de problèmes aigus.

### 3 L'éducation thérapeutique du patient

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) a pour but de permettre au patient d'être mieux informé sur la maladie, les soins et de l'aider à maintenir et à améliorer sa qualité de vie.

Elle se déroule en entretiens ou ateliers pouvant concerner un ou plusieurs malades parfois avec un aidant l'accompagnant. Ces programmes, autorisés par l'Agence régionale de santé sont réalisés dans certains établissements hospitaliers. En Île-de-France, il existe des programmes d'ETP spécifiques pour la maladie de Parkinson. Des ateliers aux thématiques diverses sont proposés : certains sont axés sur la compréhension de la maladie et de ses traitements, d'autres abordent des aspects de la vie professionnelle, la conduite automobile, les troubles intellectuels, l'estime de soi et le soutien aux aidants.

Vous pouvez choisir de rejoindre un programme correspondant à vos attentes ou à vos besoins.



Retrouvez les programmes d'ETP Île-de-France sur :  
[www.educationtherapeutique-idf.org/\\_front/Programmes/recherche.php](http://www.educationtherapeutique-idf.org/_front/Programmes/recherche.php)

### 4 Les associations de patients

Des associations de patients existent pour vous aider et vous représenter. Elles peuvent vous proposer de rencontrer d'autres personnes atteintes de votre maladie ou leurs familles, de participer à des ateliers thématiques ou des groupes de parole, d'accéder à des informations sur votre maladie, sur les recherches en cours, sur vos droits...

Ces associations ont également comme missions d'informer et sensibiliser le grand public et de soutenir la recherche en organisant ou participant à des événements (défis sportifs, animations, congrès...).



L'association France Parkinson dispose de plus de 70 comités départementaux sur toute la France. Elle soutient les patients souffrant d'une maladie de Parkinson et leurs familles.



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

La maison des usagers (MDU) est un lieu d'accueil, d'échange, d'écoute, d'expression et d'information pour les usagers et les associations que l'on trouve dans les établissements de santé. La MDU a été développée avec les associations pour favoriser les partenariats dans les services de l'hôpital.

## 5 Les guichets d'information



La **Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)**, évalue la situation du patient, en lien avec la famille et les personnels soignants et détermine le degré d'aide possible : ces aides peuvent être administratives (carte d'invalidité...) ou financières. L'avis de la MDPH est nécessaire pour être admis dans certaines structures médico-sociales. Il existe une MDPH dans chaque département, fonctionnant comme un guichet unique pour toutes les démarches liées aux diverses situations de handicap.

Le **Centre Communal d'Action Sociale (CCAS)**, présent dans chaque commune, aide à la constitution de dossiers d'aide sociale. Il peut participer à l'organisation de l'accompagnement à domicile.

Le **Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC)** s'adresse aux personnes plus âgées. Il s'agit d'un guichet unique de proximité dont le rôle est de conseiller, informer et orienter les aînés et leurs familles, ainsi que l'ensemble des professionnels intervenant auprès des personnes âgées.

La **MAIA** est « la méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie ». Elle a pour objectif de renforcer l'articulation de l'ensemble des partenaires intervenant dans les champs sanitaire, social et médico-social et participant à l'accueil, l'orientation et l'accompagnement des **personnes âgées de 60 ans et plus** et de leurs aidants. La MAIA permet ainsi aux professionnels d'avoir une action pertinente et efficace sur la base d'une évaluation partagée des besoins de la personne.



## 6 J'exerce une activité professionnelle au moment de la découverte de la maladie de Parkinson

**Dans la majorité des cas, il vous est possible de poursuivre votre activité professionnelle.** Toutefois, en fonction de votre fatigabilité et de l'évolution de votre handicap, un certain nombre de mesures existent.

### ● Le temps partiel thérapeutique

Après un arrêt de travail, ce régime vous permet de reprendre une activité à temps partiel tout en conservant une partie des indemnités journalières versées par la Sécurité Sociale. Le temps partiel thérapeutique est prescrit par le médecin traitant qui doit se concerter avec le médecin du travail et obtenir l'accord du médecin conseil de la Sécurité Sociale. L'employeur doit donner son accord. Il peut refuser le temps partiel si ce mode de travail est incompatible avec l'organisation du travail dans l'entreprise.



- **L'aménagement du poste de travail** : le médecin du travail est chargé d'évaluer le bien-fondé de l'aménagement éventuel du poste de travail.
- **Le reclassement professionnel** : si le médecin du travail déclare l'inaptitude au travail, l'employeur doit chercher une solution de reclassement sous réserve que celle-ci puisse se réaliser dans l'entreprise.



### Suis-je obligé(e) de révéler ma maladie de Parkinson à mon employeur et au médecin du travail ?

Non, rien ne vous oblige à révéler votre maladie de Parkinson à votre employeur. En revanche, lors de la consultation avec le médecin du travail, vous pouvez l'informer de votre état de santé, d'autant qu'ultérieurement, vous pouvez être amené(e) à discuter avec lui d'un aménagement de votre poste de travail. C'est en effet le médecin du travail qui évaluera alors le bien-fondé de cette requête.

Ils peuvent également vous aider :

**Les Unités d'Évaluation, de Réentraînement et d'Orientation Sociale et Professionnelle (UEROS)**, sont des structures médico-sociales qui s'adressent aux personnes à partir de 16 ans pour les aider à se réinsérer professionnellement.

**Le Service d'Aide au Maintien dans l'Emploi des Travailleurs Handicapés (SAMETH) et les cellules de Prévention de la Désinsertion Professionnelle de la CRAMIF**, qui dépend de l'Assurance Maladie, peuvent aussi vous aider à poursuivre votre travail (mobilisation des différentes aides pour le maintien de l'emploi).

**La Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH)** vous permet de bénéficier d'avantages aussi bien pour trouver un emploi que pour le conserver. La qualité de travailleur handicapé est reconnue par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Elle oriente le demandeur d'emploi vers le milieu de travail le plus adapté.

En cas de handicap, les personnes en recherche d'emploi peuvent s'adresser à Cap Emploi (sur orientation de la MDPH), organisme spécifiquement dédié à la réintégration des personnes en situation de handicap.



Cap Emploi est un réseau national d'Organismes de Placement Spécialisés au service des personnes handicapées et des employeurs pour l'adéquation emploi, compétences et handicap.

Annuaire disponible sur : [www.agefiph.fr](http://www.agefiph.fr)

Si vous ne pouvez plus continuer à travailler avec la maladie de Parkinson, votre médecin vous prescrira un arrêt maladie de durée variable (maximum 3 ans sous certaines conditions). Durant la période de l'arrêt de travail, vous pouvez toucher **des indemnités journalières** qui seront conditionnées à votre ancienneté dans l'entreprise. Concernant les indépendants, les conditions d'indemnisation dépendent de leurs caisses d'affiliation. Au bout d'une certaine durée d'arrêt maladie, si vous ne pouvez pas reprendre votre travail, vous pouvez percevoir **une pension d'invalidité** après accord du médecin-conseil de l'Assurance Maladie. Cette demande peut être faite par vous-même ou votre médecin traitant. Elle peut être de première catégorie et vous permettre de continuer à travailler à temps partiel ou de 2<sup>e</sup> catégorie si vous

êtes dans l'impossibilité de travailler. Elle est calculée en fonction de la sévérité de votre handicap et de votre durée de cotisation.

Sous conditions (notamment de ressources), la pension d'invalidité peut être complétée par :

- **L'Allocation Adulte Handicapé (AAH)** : la demande doit être faite à la MDPH et son attribution est soumise à conditions (handicap, ressources, âge...).
- **L'Allocation Supplémentaire d'Invalidité (ASI)** : il s'agit d'un complément de ressources versé sous conditions aux personnes handicapées titulaires d'une pension de retraite anticipée pour handicap ou d'invalidité.

**La retraite anticipée** : les salariés et non-salariés peuvent partir à la retraite à partir de 55 ans sous certaines conditions.

## 7 Je n'exerce pas d'activité professionnelle au moment de la découverte de ma maladie de Parkinson



### ● Si vous êtes à la recherche d'un emploi et indemnisé

En cas d'arrêt maladie, l'indemnisation journalière qui sera versée par l'Assurance Maladie dépendra de la durée et du montant du revenu durant la dernière période d'activité professionnelle.

La couverture sociale sera maintenue au minimum un an après le dernier emploi.

### ● Si vous êtes en recherche d'emploi et non indemnisé

Vous bénéficiez de la prise en charge des soins, mais vous ne pouvez pas prétendre aux indemnités journalières ou à la pension d'invalidité de l'Assurance Maladie.

Sous réserve de conditions de handicap et de ressources, vous pouvez éventuellement bénéficier de **l'Allocation Adulte Handicapé (AAH)**.

## 8 La maladie professionnelle

L'exposition aux pesticides (travailleurs du secteur agricole) ou au bioxyde de manganèse peut être à l'origine d'une maladie de Parkinson qui peut être alors reconnue comme une maladie professionnelle ce qui vous permet de bénéficier d'un certain nombre d'avantages. La demande doit être faite auprès de la Mutualité Sociale Agricole (MSA). En cas de refus, la demande peut être renouvelée auprès du Comité Régional de Reconnaissance des Maladies Professionnelles (CRRMP).

## VIE QUOTIDIENNE

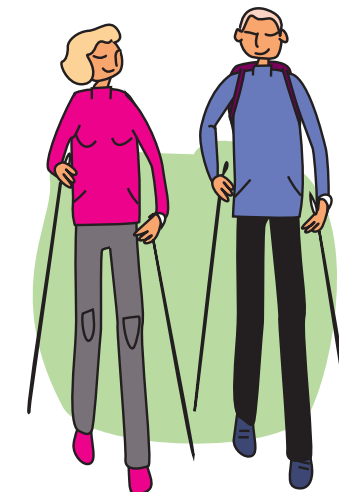


## 9 Les loisirs et l'activité physique

Il est important de maintenir des loisirs, des sorties, des liens sociaux et d'éviter le repli sur soi.

Une activité physique adaptée est recommandée. Néanmoins la consultation médicale est indispensable avant la reprise d'une activité sportive.

Une demi-heure de marche active par jour ou 2 à 3 heures de sport par semaine sont conseillées. Certaines danses (Tango) ou arts martiaux (Tai chi) ont montré leur efficacité dans l'amélioration des troubles de l'équilibre. Le chant peut également être très utile en cas d'hypophonie.



Il existe des structures (notamment des piscines) qui permettent une pratique du sport adaptée à l'état de santé des personnes et au handicap.

Dans certains cas, une activité sportive peut être encadrée par un éducateur sportif (APA).



## 10 Les voyages et l'aide aux déplacements

### ● Les voyages

Aucune destination, ni aucun moyen de transport n'est en soit une contre-indication. Il faudra toutefois préparer votre voyage notamment concernant les formalités administratives liées à votre traitement.

Pour les personnes à mobilité réduite, il est préférable de signaler le handicap auprès de la compagnie ferroviaire ou aérienne. Ceci permettra d'avoir un emplacement adapté et des services d'aide. Il faut aussi vérifier que l'hébergement soit adapté.

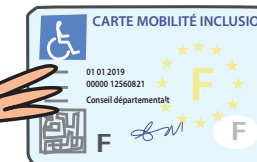
Pour les voyages en Europe, la carte européenne d'Assurance Maladie (gratuite) permet de bénéficier de la prise en charge des soins médicaux. Par contre, pour les séjours en dehors de l'Europe, il est nécessaire de prendre une assurance couvrant les soins liés à la maladie de Parkinson.



### ● L'aide aux déplacements

Si vous êtes titulaire d'une carte d'invalidité (vous êtes classé en 3<sup>e</sup> catégorie de la pension d'invalidité de la Sécurité Sociale ou votre taux d'incapacité permanent est au moins de 80 %), celle-ci vous permet d'obtenir un accès prioritaire aux places assises dans les transports en commun, les salles d'attente, les établissements publics, ainsi que pour la personne qui vous accompagne dans vos déplacements. Elle permet également d'obtenir une priorité dans les files d'attente. Dans certains transports en commun, la carte d'invalidité permet d'obtenir des droits à réduction sous certaines conditions (renseignez-vous auprès des différentes compagnies).

Depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2017, la carte mobilité inclusion (CMI) remplace progressivement les traditionnelles cartes d'invalidité, de priorité et de stationnement pour personnes handicapées. Les bénéficiaires d'une carte d'invalidité, de priorité ou de stationnement peuvent continuer à utiliser ces cartes jusqu'à leur expiration. Les demandes de CMI doivent être déposées auprès de la MDPH.



## 11 La conduite automobile

Avec la maladie de Parkinson, 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 poursuite de la conduite automobile.

Dans tous les cas, une évaluation de vos capacités de conduite automobile doit être envisagée. Elle pourra être prescrite par un médecin (médecin traitant, neurologue, médecin de rééducation, du travail...) ou demandée par vous-même. Vous devez alors contacter un médecin agréé (liste disponible dans les préfectures ou sous-préfectures, site internet de la préfecture).

L'évaluation pluridisciplinaire des capacités de conduite est réalisée dans certains services de soins de suite et réadaptation (SSR) ou UEROS dont la liste est disponible sur :

• Ceremh

 [www.automobile.ceremh.org](http://www.automobile.ceremh.org)

• Gercach-IdF

 [www.sites.google.com/site/gercahidf](http://www.sites.google.com/site/gercahidf)

## 12 La sexualité

La maladie est susceptible de modifier votre sexualité : le plus souvent baisse de la libido en rapport avec le stress, l'anxiété, la gêne motrice ou la fatigue. Parfois, à l'inverse certains médicaments peuvent entraîner une hypersexualité : augmentation de la libido, gestes déplacés. Il faut alors en parler rapidement à votre médecin pour qu'il modifie le traitement.

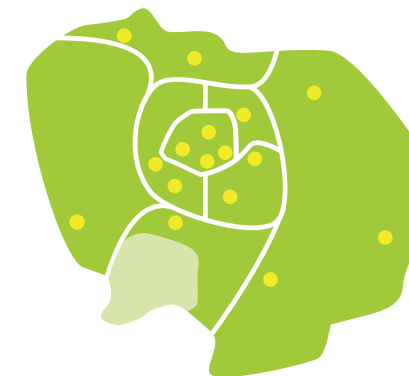
Dans tous les cas, n'hésitez pas à en parler à votre médecin traitant ou à votre neurologue référent car des solutions existent, si besoin en s'appuyant sur les avis d'autres spécialistes (urologues, sexologues, psychologues...).



## 13 Les évaluations à domicile

Elles peuvent être réalisées par les **Équipes Mobiles de Réadaptation et de Réinsertion (EM-RR)**. Composées d'un médecin, d'un ergothérapeute et d'une assistante sociale, elles interviennent à votre domicile pour évaluer d'éventuelles difficultés, notamment en cas de perte d'autonomie, et proposer des solutions à mettre en œuvre avec les autres professionnels vous prenant en charge. L'équipe se déplace, avec votre accord, à la demande d'un professionnel de santé, libéral ou hospitalier.

Ces professionnels évaluent, préconisent et orientent mais ne dispensent pas de soins. Les EM-RR couvrent l'ensemble du territoire francilien sauf la partie sud de l'Essonne (voir carte p.30).

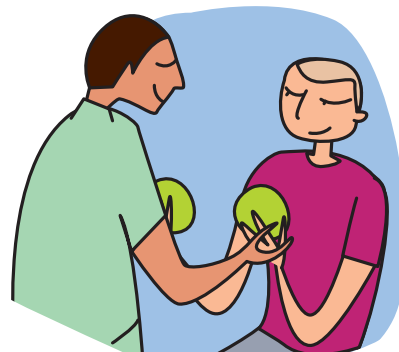


## 14 Les soins à domicile

Si vous êtes en situation de handicap, des soins peuvent vous être proposés, coordonnés par votre médecin traitant en lien avec votre neurologue et le réseau de soins.

- **Les soins infirmiers ou aides-soignants** peuvent être dispensés sur prescription médicale : il peut s'agir d'une aide à la toilette, d'actes infirmiers ou de la surveillance du traitement (cabinet libéral ou SSIAD= Services de Soins Infirmiers à Domicile). À titre expérimental, des SSIAD disposent d'une équipe spécialisée en Neurologie (cf bulle).

- **Les soins de rééducation** sont dispensés sur prescription médicale par des intervenants libéraux (kinésithérapeutes, orthophonistes, pédicures et podologues). Les ergothérapeutes peuvent également intervenir, mais dans le cadre des réseaux.



Dans certains cas une Hospitalisation à Domicile (HAD) peut être utile. Elle permet d'assurer à votre domicile des soins médicaux et paramédicaux importants, sur une période limitée. L'HAD intervient exclusivement sur prescription médicale et avec l'accord de votre médecin traitant, qui assure la prise en charge médicale.

Si une rééducation est nécessaire, cette HAD peut se faire dans le cadre de l'Hospitalisation à Domicile de Réadaptation (HAD-R) qui sera alors réalisée sur le lieu de vie, avec l'intervention des différents professionnels de rééducation y compris les ergothérapeutes et psychologues.

Équipe Spécialisée Neurologique à Domicile (ESN-A) : cette expérimentation SSIAD a commencé début 2018 en Île-de-France. Il s'agit d'une équipe (infirmier coordinateur, ergothérapeute, psychomotricien, psychologue) formée aux pathologies neurologiques, en particulier la maladie de Parkinson, qui contribue à l'accompagnement à domicile des personnes atteintes de maladies neurologiques.

## 15 Les aides à domicile

- **Des aides humaines** peuvent être mises en place avec l'aide d'une assistante sociale : aide ménagère, portage de repas, garde-malade, auxiliaire de vie...

- **Des services d'aide à domicile**, financés par le Conseil départemental, assurent, au domicile des personnes, des prestations de services ménagers et des prestations d'aide à la personne pour les activités ordinaires et les actes essentiels de la vie quotidienne.

- **Des aides dites techniques** peuvent faciliter la vie quotidienne : téléalarme, lève-personne, siège de bain, déambulateur, fauteuil roulant...

L'aménagement du lieu de vie doit parfois être envisagé (salle de bain, rampe d'accès...). Ces dispositifs sont évalués et préconisés par les ergothérapeutes avec la participation des assistantes sociales.



Des organismes comme l'ANAH (Agence nationale pour l'Amélioration de l'Habitat) peuvent octroyer des aides, sous conditions, pour adapter le logement et son accès.

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

La fédération SOLIHA (fusion des PACT et de Habitat et Développement) accompagne les personnes dans leurs démarches de financement de travaux pour le logement.

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

## 16 Les aides aux aidants familiaux

La maladie frappe une personne qui vous est proche. Vous allez être amené(e) à l'aider, à l'accompagner au quotidien.

Vous avez différents droits :

- être informé(e) sur la maladie et ses conséquences ;
- être écouté(e) et soutenu(e) pour exprimer vos difficultés et vos besoins, faciliter la vie quotidienne, éviter l'isolement, favoriser la relation avec la personne malade et les autres ;
- être aidé(e) par des professionnels.



Votre santé doit être préservée. S'occuper d'une personne dépendante peut engendrer de l'épuisement et avoir des conséquences sur votre état de santé physique et moral. Prendre soin de votre santé, c'est aussi prendre soin du malade.

Si vous êtes encore salarié(e), il est possible d'interrompre provisoirement votre activité professionnelle pour vous occuper d'un parent dépendant ou en fin de vie et de bénéficier de :

- **un congé de soutien familial ou de proche aidant**, non indemnisé et non rémunéré, d'une durée de 3 mois renouvelable dans la limite d'un an. Il ne peut être refusé par l'employeur ;
- **un congé d'accompagnement de fin de vie ou congé de solidarité familiale**, non rémunéré de trois mois maximum, renouvelable une fois, et destiné à accompagner un proche en fin de vie, recevant des soins palliatifs. Il peut être transformé

en période d'activité à temps partiel, avec l'accord de votre employeur ;

- **une allocation d'accompagnement d'une personne en fin de vie** qui sert à vous aider financièrement à accompagner un proche en fin de vie. Si vous avez pris un congé de solidarité familiale, à temps plein ou à temps partiel, vous pouvez bénéficier de cette allocation journalière. Si vous n'êtes pas salarié(e), vous devez avoir suspendu ou

réduit votre activité professionnelle afin d'assister votre proche. Le versement cesse le lendemain du jour du décès de votre proche.

- **l'affiliation gratuite à l'assurance vieillesse** qui permet de valider des trimestres pour votre retraite pendant toute la période durant laquelle vous vous occupez d'un proche sans avoir besoin de verser de cotisations auprès de votre caisse de retraite (sous conditions relatives au handicap du patient et aux ressources du foyer).

## 17 Les aides financières

### • Les aides fiscales

Pour les titulaires de la carte d'invalidité au taux de 80 % :

- une demi-part supplémentaire est attribuée au titre de l'impôt sur le revenu.
- il existe une réduction annuelle d'impôt sur le revenu, pour l'emploi d'un salarié à domicile.

Il est également possible de bénéficier d'un crédit d'impôt pour certains aménagements du domicile, en cas de handicap.



### • Les allocations

**Pour les moins de 60 ans**

**L'Allocation Adultes Handicapés (AAH)** permet d'assurer un revenu minimum à un adulte en situation de handicap. Sa demande est à faire auprès de la MDPH et son attribution est soumise à conditions.

Il existe 3 allocations pouvant compléter vos revenus :

**Le Complément de Ressources (CR).** Cette allocation forfaitaire s'ajoute à l'AAH pour compenser l'absence durable de revenus des personnes handicapées dans l'incapacité de travailler. Elle est attribuée sous certaines conditions.

**La Majoration pour la Vie Autonome (MVA).** Vous n'avez pas à faire de demande pour cette allocation qui vous sera automatiquement attribuée si vous remplissez les conditions d'attribution de l'AAH.

**L'Allocation Supplémentaire d'Invalidité (ASI).** Elle est attribuée sous conditions. La demande d'ASI est à adresser directement à l'organisme qui verse la pension de retraite ou d'invalidité. Son droit prend fin à l'âge légal de départ à la retraite pour être remplacé par l'allocation de solidarité aux personnes âgées (ASPA).

### Pour les plus de 60 ans

Si une aide à domicile est nécessaire, en cas de perte d'autonomie, **l'Aide Personnalisée d'Autonomie (APA)** peut être demandée au Centre Communal d'Action Sociale (CCAS) ou au Conseil départemental. Le montant de l'APA est attribué sous conditions de revenus.

Afin d'évaluer votre degré de handicap et le niveau d'aide nécessaire à votre maintien à domicile, une équipe médico-sociale peut se rendre à votre domicile. Vous pouvez être assisté(e) de votre médecin traitant lors de cette visite.



## 18 Les différents services et structures d'accueil pour les moins de 60 ans

Pour vous accompagner au quotidien :

### SAMSAH

Service d'Accompagnement Médico-Social pour l'Adulte Handicapé

### SAVS

Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

Ces deux services contribuent à la réalisation du projet de vie de personnes handicapées par un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration des liens sociaux. Le SAMSAH est doté d'une équipe médicale et paramédicale qui peut émettre des conseils, et apporter des aides, pour les personnes en situation de handicap de moins de 60 ans.

Les **Foyers d'Accueil Médicalisé (FAM)** et les **Maisons d'Accueil Spécialisé (MAS)** accueillent des personnes en situation de handicap qui nécessitent l'assistance d'une tierce personne pour effectuer la plupart des actes essentiels de la vie courante ainsi qu'une surveillance médicale et des soins constants. Il s'agit donc à la fois de lieux de vie et de structures de soins.

## 19 Les différentes structures d'accueil pour les plus de 60 ans



**Les accueils temporaires** permettent d'héberger pour un temps limité (90 jours par an) des personnes en situation de handicap ; cela peut permettre aux proches de s'absenter ou à la personne de se familiariser avec une structure où elle pourrait ensuite s'installer définitivement. Ces accueils sont situés dans les EHPAD, MAS ou FAM.

Un **EHPAD** est une maison de retraite « médicalisée ». Il offre un suivi médical renforcé (médecin coordonnateur, personnel infirmier) et une prise en charge de personnes âgées en perte partielle, voire totale d'autonomie. Chaque résident conserve son médecin traitant.

L'**accueil de jour (AJ)** accueille des personnes vivant à domicile pour une période allant d'une demi-journée à plusieurs jours par semaine. Il est situé dans des hôpitaux gériatriques, dans des EHPAD ou sont autonomes. Les personnes âgées bénéficient d'activités visant à les stimuler et à maintenir leur autonomie. L'accueil de jour permet également aux aidants de la personne âgée de profiter de moments de répit.

## 20 Le financement du séjour en structure médico-sociale

Les coûts d'accueil et de soins en EHPAD, SAMSAH, FAM, MAS se répartissent selon le type d'établissement entre l'Assurance Maladie, le Conseil départemental et le résident, en sollicitant si nécessaire les obligés alimentaires.



### Le recours à l'obligation alimentaire

Il est mentionné aux articles 205 et suivants du Code civil et à l'article L132-6 du CASF. L'obligation alimentaire est une aide financière qui est due à un membre de sa famille proche (ascendant, descendant, conjoint) qui n'est pas en mesure d'assurer à lui seul ses besoins essentiels.



## ● Préparer votre protection

### La personne de confiance

Vous pouvez désigner une personne de confiance qui sera consultée au cas où vous ne seriez pas en mesure d'exprimer votre volonté. La désignation de cette personne, qui peut être un parent, un proche ou un médecin traitant, doit être faite par écrit et est révocable à tout moment. Il est important de vérifier que la personne désignée accepte ce rôle.

### Le mandat de protection future

Grâce à cet outil juridique, vous pouvez confier à un ou plusieurs mandataires le soin de vous représenter le jour où vous ne serez plus en mesure de prendre seul des décisions ; le mandataire a ainsi une fonction de représentation (il dispose d'un mandat écrit signé par vous ou enregistré dans un acte notarié).

## ● Les dispositifs pour vous protéger juridiquement

Il existe trois types de protection décidés par un juge des tutelles de proximité, sur avis médical spécialisé (liste des médecins agréés disponible auprès de votre tribunal) :

- **La sauvegarde de justice** : mesure provisoire qui vous permet de conserver vos droits civiques et d'administrer vos biens et de vous faire aider par un tiers.
- **La curatelle** : vous pouvez agir seul pour tous les actes de la vie quotidienne mais vous devez être assisté de votre curateur pour les actes importants liés au patrimoine (vente, donation...).
- **La tutelle** : vous ne conservez pas l'exercice de vos droits ; le tuteur vous représente dans tous les actes de la vie civile. Des chartes et des lois garantissent les droits de la personne malade, quel que soit son lieu de vie (domicile, établissement d'accueil...). Depuis janvier 2009, un nouveau régime des tutelles offre à la personne malade une protection « sur mesure ».

## ● Les droits des usagers accueillis en structures sociales et médico-sociales

Les droits des usagers accueillis en structures sociales et médico-sociales sont notamment énoncés dans la Charte des droits et libertés de la personne accueillie :

- le respect de la dignité, de la vie privée, de l'intimité, le droit à l'image, le droit à la sécurité, le respect de l'intégrité ;
- le libre choix entre des prestations adaptées ;
- une prise en charge et un accompagnement individualisés, adaptés à l'âge et aux besoins des usagers ;
- l'information et l'accès aux documents ;
- la participation des usagers à leur projet, notamment par le biais du contrat de séjour,
- le droit à une vie familiale ;
- la protection du patrimoine des personnes accueillies ;
- le droit à la continuité de la prise en charge ;
- le droit à la pratique religieuse.

Si vous avez le sentiment que ces droits ne sont pas respectés, faites le savoir immédiatement. Si la réponse ne vous paraît pas adaptée vous pouvez recourir au défenseur des droits : [www.defenseurdesdroits.fr](http://www.defenseurdesdroits.fr)

## Le recours à une personne qualifiée

Toute personne prise en charge par un établissement ou un service social ou médico-social ou son représentant légal peut faire appel à une personne qualifiée en vue de l'aider à faire valoir ses droits.

Les coordonnées des personnes qualifiées sont réunies sur une liste départementale ([iledefrance.ars.sante.fr/personnes-qualifiees-0](http://iledefrance.ars.sante.fr/personnes-qualifiees-0)).

- - Articles L 311-3 à L. 311-9 du code de l'action sociale et des familles
- - Loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale
- - Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées
- - Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, codifiée dans le CSP (art. L1110-5 et suivants)

## DOCUMENTS À TÉLÉCHARGER

- Charte de la personne accueillie  
<https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/guides/article/charte-des-droits-et-des-libertes-de-la-personne-accueillie-en-etablissement>
- Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante  
<https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/guides/article/charte-des-droits-et-des-libertes-de-la-personne-agee-en-situation-de-handicap>



- ARS Île-de-France  
[www.iledefrance.ars.sante.fr](http://www.iledefrance.ars.sante.fr)
- Ameli (Assurance Maladie)  
[www.ameli.fr](http://www.ameli.fr)
- Agence Nationale pour l'Amélioration de l'Habitat  
[www.anah.fr](http://www.anah.fr)
- La convention AERAS  
[www.aeras-infos.fr](http://www.aeras-infos.fr)
- Sites gouvernementaux  
[www.solidarites-sante.gouv.fr](http://www.solidarites-sante.gouv.fr)  
[www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr](http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr)
- Annuaire des CLIC  
[www.capretraite.fr/clic](http://www.capretraite.fr/clic)
- Agence Nationale pour l'Amélioration de l'Habitat  
[www.anah.fr](http://www.anah.fr)

- Association France Parkinson  
18 rue des terres au curé  
75013 Paris  
01 45 20 22 20  
[www.franceparkinson.fr](http://www.franceparkinson.fr)

▼ **Coordonnées des comités locaux**

- |           |  |
|-----------|--|
| <b>75</b> | ● Siège France Parkinson<br>01 45 20 22 20<br><a href="mailto:infos@franceparkinson.fr">infos@franceparkinson.fr</a>       |
| <b>77</b> | ● M. BORDRY Jacques<br>06 35 30 14 96<br><a href="mailto:comite77@franceparkinson.fr">comite77@franceparkinson.fr</a>      |
| <b>78</b> | ● M. LASCOLS Philippe<br>06 88 90 63 95<br><a href="mailto:comite78@franceparkinson.fr">comite78@franceparkinson.fr</a>    |
| <b>91</b> | ● Mme BAUCHER Eliane<br>06 82 28 02 90<br><a href="mailto:comite91@franceparkinson.fr">comite91@franceparkinson.fr</a>     |
| <b>92</b> | ● Mme JAQUET Cécile<br>06 33 46 24 84<br><a href="mailto:comite92@franceparkinson.fr">comite92@franceparkinson.fr</a>      |
| <b>93</b> | ● M. DELAVAL Patrick<br>06 87 70 31 44<br><a href="mailto:comite93@franceparkinson.fr">comite93@franceparkinson.fr</a>     |
| <b>94</b> | ● Siège France Parkinson<br>01 45 20 22 20<br><a href="mailto:comite94@franceparkinson.fr">comite94@franceparkinson.fr</a> |
| <b>95</b> | ● M. DECORE Yves<br>07 69 41 99 94<br><a href="mailto:comite95@franceparkinson.fr">comite95@franceparkinson.fr</a>         |

Ce livret, coordonné par les Docteurs France Woimant et Isabelle Crassard sous l'égide de l'ARS Île-de-France, a été élaboré par les animateurs de filière neurologique d'Île-de-France :

- **Tiare Ader**  
Hôpital Saint-Antoine, Paris
- **Tristan Benoît**  
Hôpital Robert Ballanger, Aulnay-sous-Bois
- **Frédéric Faugeras**  
Hôpital Henri Mondor, Créteil
- **Bertrand Lapergue**  
Hôpital Foch, Suresnes
- **Martine Morel**  
Fondation Ophtalmologique Adolphe de Rothschild, Paris

- Nous remercions pour leur relecture et leurs suggestions :
- Les associations de patients :  
**France Parkinson**
- Les animateurs des filières neurologiques d'Île-de-France :  
**Céline Alliel**, Hôpital Bicêtre, Le Kremlin-Bicêtre  
**Céline Bellesme**, Hôpital Bicêtre, Le Kremlin-Bicêtre  
**Marie Blanchère-Carrée**, Hôpital de Poissy-Saint-Germain-en-Laye  
**Marie Bruandet**, Hôpital Saint-Joseph, Paris  
**Karima Chikh-Chauveau**, CHSF, Corbeil Essonnes  
**Olivier Cras**, Hôpital de Saint-Denis  
**Carole Henry**, Hôpital de Saint-Denis  
**Marcia Jeremenko**, Hôpital Lariboisière, Paris  
**Catherine Lamy**, Hôpital Sainte-Anne, Paris  
**Véronique Lemaner**, Hôpital de Mantes-la-Jolie  
**Anne Léger**, Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris  
**Michèle Levasseur**, Hôpital d'Orsay  
**Eric Manchon**, Hôpital de Gonesse  
**Roxana Poll**, Hôpital de Pontoise  
**Jérôme Servan**, Hôpital Mignot, Versailles  
**Jean-François Spieler**, Hôpital Bichat, Paris  
**Laurence Thierry**, Hôpital de Meaux



## ● Équipes Mobiles de Réadaptation et de Réinsertion (EM-RR)



- 1 • Hôpital Lariboisière (75010)
- 2 • Hôpital Rothschild (75012)
- 3 • Hôpital Pitié-Salpêtrière (75013)
- 4 • Hôpital Vaugirard (75015)
- 5 • Clinique des trois soleils - Fondation Ellen Poidatz (77)
- 6 • Hôpital Léon Binet (77)
- 7 • Équipe mobile Seine-et-Marne Nord (77)
- 8 • GCS Sud Yvelines (78)

- 9 • Clinique de Villiers (91)
- 10 • Hôpital Raymond Poincaré (92)
- 11 • Centre L'ADAPT - Châtillon Paris Sud (92)
- 12 • CMPR de Bobigny (93)
- 13 • Centre Hospitalier Albert Chenevier (94)
- 14 • Hôpitaux de Saint-Maurice (94)
- 15 • GHI du Vexin (95)
- 16 • Hauts Île-de-France (95 Est / 93 Nord)

C'est pour mieux vous informer et vous soutenir  
dans vos démarches sociales, parfois difficiles,  
que l'ARS Île-de-France édite ce livret.  
Vous y trouverez les réponses aux principales  
questions qui peuvent se poser concernant  
vos droits, votre travail, vos loisirs, vos voyages...



[iledefrance.ars.sante.fr](http://iledefrance.ars.sante.fr)



@ars\_IDF