



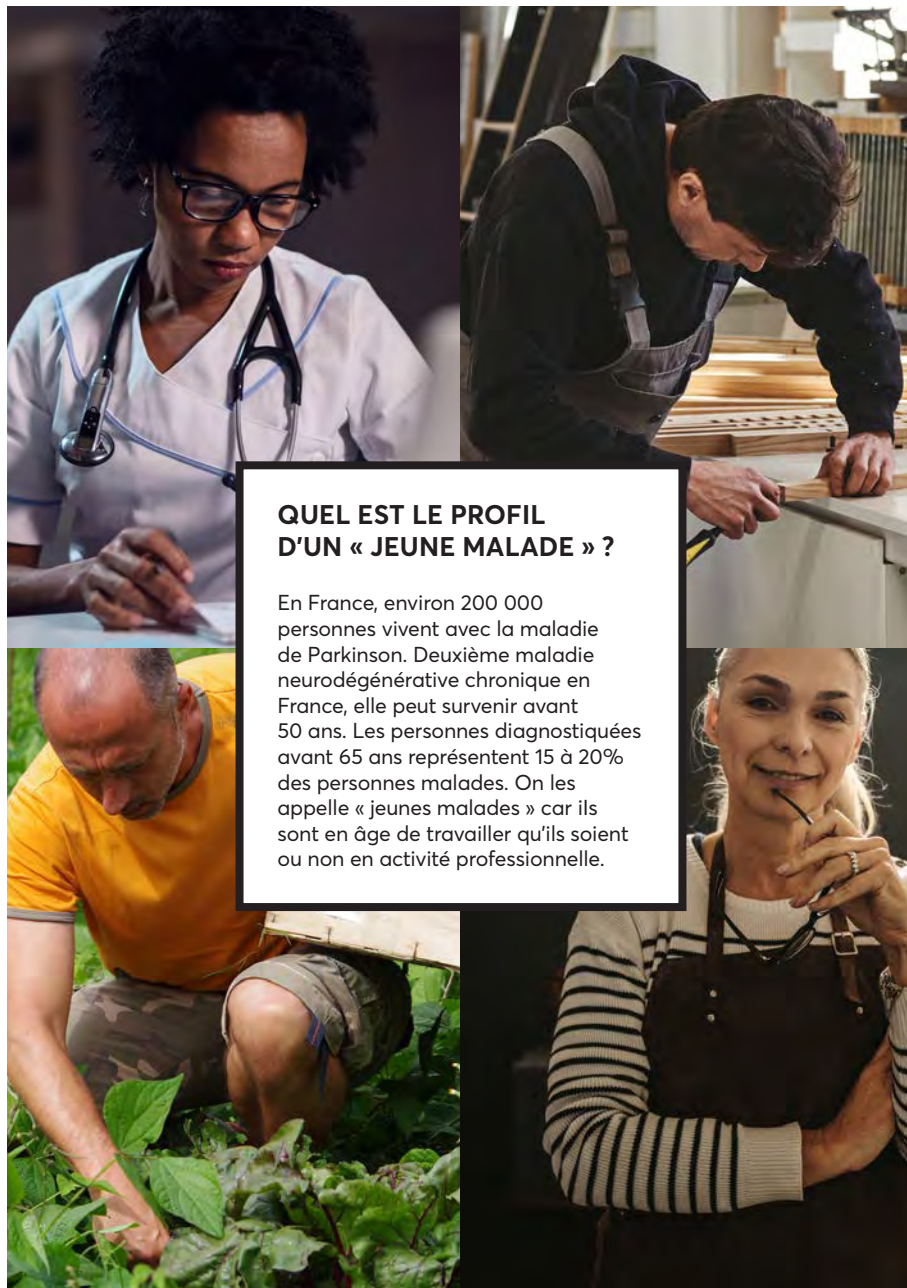
FRANCE
PARKINSON



Vivre avec la maladie de Parkinson

[JEUNE MALADE]

DES REPÈRES POUR ACCOMPAGNER
VOTRE PARCOURS DE VIE



QUEL EST LE PROFIL D'UN « JEUNE MALADE » ?

En France, environ 200 000 personnes vivent avec la maladie de Parkinson. Deuxième maladie neurodégénérative chronique en France, elle peut survenir avant 50 ans. Les personnes diagnostiquées avant 65 ans représentent 15 à 20% des personnes malades. On les appelle « jeunes malades » car ils sont en âge de travailler qu'ils soient ou non en activité professionnelle.

Avant-propos

La maladie de Parkinson est encore trop systématiquement associée au vieillissement alors qu'elle touche aussi les plus jeunes. Vous êtes encore dans la vie active, vous avez des projets... et vous venez d'apprendre que vous êtes touché par la maladie de Parkinson. Il vous faut continuer à travailler, élever vos enfants et vivre avec la maladie sans renoncer à tous vos projets et à ce qui donne sens à votre vie. Cela vous semble insurmontable ? Pourtant, il existe des solutions pour vous y aider.

Ce livret a été réalisé pour accompagner vos premiers pas dans le quotidien avec la maladie et vous donner les clés essentielles qui, nous l'espérons, vous permettront de débiter au mieux cette nouvelle page de votre vie.

Vous y trouverez les premières informations sur la maladie, son évolution, ses traitements, la prise en charge médicale et psychologique, vos droits, les organismes auxquels vous pouvez faire appel, les associations qui peuvent vous soutenir, des solutions pour poursuivre ou aménager votre activité professionnelle... Vous y lirez aussi des témoignages de personnes qui, comme vous, ont été touchées de manière précoce par la maladie.

Il n'existe pas encore de « guichet unique » pour répondre à toutes vos questions, mais les ressources mises à votre disposition par l'association France Parkinson, notamment sur le site www.franceparkinson.fr, vous aideront à vous informer sur la pathologie à votre rythme, à vous repérer dans le parcours de soins et à nouer des contacts avec les acteurs de santé, les professionnels paramédicaux et d'autres personnes vivant comme vous avec la maladie. Vous trouverez à la fin de ce document des coordonnées utiles.

Quels que soient votre âge et votre situation, des appuis existent pour éclairer votre parcours et vous aider à rester pleinement acteur de votre vie.



L'ENTRÉE DANS LA MALADIE

de l'acceptation au traitement personnalisé

Le temps du diagnostic

Les premières manifestations de la maladie de Parkinson sont souvent différentes chez une personne jeune que chez une personne plus âgée, ce qui peut rendre son diagnostic plus difficile. En effet, les symptômes initiaux s'expriment plutôt par une difficulté gestuelle, des douleurs articulaires, souvent à l'épaule ou à la cheville. Il peut s'y associer des symptômes dépressifs. Ces symptômes poussent la personne à s'orienter davantage vers d'autres spécialistes que vers le neurologue (rhumatologue, médecin du sport, psychologue...). C'est pourquoi, il faut parfois un ou deux ans avant que le diagnostic ne soit posé quand la maladie se déclare à un âge précoce.

L'annonce du diagnostic et les premiers temps de la maladie provoquent des émotions et des réactions variables selon les personnes : incrédulité, sidération, cataclysme, effondrement, colère, abattement, incompréhension, sentiment d'injustice... Dénier, parfois aussi... Comme pour toute maladie chronique, il est particulièrement important d'encadrer l'annonce du diagnostic, en particulier chez une personne jeune.

Certains centres hospitaliers et universitaires prennent de plus en plus en compte cette dimension en proposant des consultations spécifiques d'annonce pour les patients avec, à côté des neurologues, des personnels soignants dédiés : infirmiers spécialisés, psychologues, neuropsychologues. Un soutien psychologique et/ou neuropsychologique est de plus en plus proposé en ville également. Le service écoute de France Parkinson peut aussi répondre à vos premières questions par téléphone ou par mail. Une aide au financement d'un soutien psychologique est proposée par France Parkinson.

Passé le choc de l'annonce, le travail sur les représentations de la maladie pourra progressivement commencer : faire la part des choses entre les fausses croyances et les réalités scientifiques, éclaircir les visions les plus pessimistes, notamment en ce qui concerne la perte d'autonomie. Ces échanges aident à trouver en soi les premières ressources pour avancer, petit à petit, vers l'acceptation. C'est la première étape du « vivre avec ».

**Il ne faudrait
pas s'arrêter
parce qu'il y a
des barrières**

Véronique, diagnostiquée à 41 ans



TRAITEMENT MÉDICAMENTEUX ET ÉTAT PSYCHIQUE : VEILLER AUX ÉQUILIBRES

Dans le cadre d'une prise en charge psychologique, il est important d'essayer de faire la part de ce qui relève, ou non, de la maladie.

L'anxiété ou la dépression peuvent être des manifestations psychologiques qui surviennent en réaction au diagnostic ou des symptômes liés à la maladie (en raison du manque de dopamine).

Dans les deux cas, une prise en charge psychologique et un soutien médicamenteux peuvent améliorer le bien-être psychologique. S'il s'agit de symptômes liés à la maladie, le traitement dopaminergique peut contribuer à les améliorer. C'est d'ailleurs parfois par le symptôme de dépression que se manifeste en premier la maladie chez les plus jeunes.

Dans le cadre de son accompagnement, la psychologue peut demander à prendre connaissance de votre ordonnance médicale et échanger avec vous sur votre rapport au traitement : acceptation, régularité, respect des doses prescrites, prise d'autres médicaments (anxiolytiques, antidépresseurs). Cette démarche permet de mesurer l'efficacité du traitement et les liens avec les symptômes de la maladie, sachant que les traitements bien dosés doivent permettre au patient de retrouver sa personnalité « de base ».

Des traitements sur mesure

Des traitements permettant de diminuer vos symptômes et d'améliorer votre qualité de vie vous seront rapidement proposés par votre neurologue. La maladie de Parkinson étant liée à un déficit en dopamine, il existe un panel de médicaments qui apportent au cerveau la dopamine qui lui manque. En première intention, le neurologue recourt souvent à un traitement par « agoniste dopaminergique ». En cas de non-tolérance à ces médicaments, ou dès qu'ils se révèlent moins efficaces, il pourra vous proposer d'autres médicaments.

Une des rares complications qui peut limiter ou empêcher l'utilisation d'un agoniste dopaminergique chez la personne jeune est la survenue d'un trouble du contrôle des impulsions. Cela peut se traduire par des addictions au jeu, une modification de la sexualité, des comportements compulsifs (achats excessifs, boulimie, etc.). Il ne faut surtout pas hésiter à parler de ces troubles à votre neurologue car un ajustement des doses ou un changement de molécule peut suffire à les faire disparaître.

Avec l'évolution de la maladie, certaines personnes peuvent développer des complications associées au traitement dopaminergique : fluctuation de l'efficacité du traitement, phénomènes dyskinétiques (mouvements anormaux et incontrôlés). Ces effets sont souvent liés au dosage qui doit être le plus précis possible. C'est pourquoi la mise en place du « juste traitement » peut prendre du temps et nécessite des ajustements. Le neurologue vous accompagne pour progresser, palier par palier, jusqu'à trouver la dose qui convient et le bon équilibre. Le traitement sera donc hyper-personnalisé, avec le souci constant de chercher la juste correction. A noter que chez certaines femmes, on a pu observer une moindre efficacité des traitements durant le cycle menstruel. N'hésitez pas à en parler à votre neurologue ou à votre gynécologue.

La maladie progresse très différemment d'un malade à l'autre. Avec l'évolution de la maladie, les médicaments par voie orale - qui traitent les symptômes mais ne soignent pas la maladie - peuvent avoir des limites. Le neurologue pourra alors vous proposer d'autres traitements tels que la neurostimulation ou encore des traitements administrés en continu par perfusion via une pompe. N'hésitez pas aussi à vous renseigner sur le site de France Parkinson et sur la plateforme formaparkinson.fr.

L'objectif final des différents traitements et de leur adaptation à l'évolution de la maladie est de garder une correction optimale des symptômes pour le maintien, d'une vie qui reste la plus normale et la plus confortable possible.

Ne pas rester seul avec ses questions et ses doutes

Karine, diagnostiquée à 49 ans

Un parcours de soins personnalisé

Une prise en charge d'ensemble est recommandée au plus près de l'annonce du diagnostic. Cela passe notamment par un recours à un kinésithérapeute sans attendre que le besoin s'en fasse ressentir. Cela facilitera le maintien, la reprise ou l'initiation d'une activité physique, essentielle pour lutter contre la maladie et dans laquelle le plaisir sera recherché. Rester en mouvement est très important. Le moment adéquat de la mise en place des premières séances est à évaluer avec votre neurologue.

L'accompagnement psychologique joue un rôle déterminant dans le processus d'acceptation et de compréhension de la maladie, ainsi que dans la manière de l'appréhender au quotidien. Les psychologues peuvent aussi vous aider à préparer l'annonce de la maladie à vos proches, à vos collègues de travail et à votre employeur. Certaines approches prennent plus particulièrement en compte le système familial, un élément très important car la famille va aussi être impactée par la maladie. De manière générale, il est préférable d'associer les proches à votre prise en charge particulièrement dans le cadre d'une démarche d'éducation thérapeutique (ETP), d'une thérapie ou d'un programme de soutien aux aidants, comme le programme A2PA développé par France Parkinson.

L'intérêt que porte chacun à la psychologie est très variable et peut dépendre de l'âge, de la facilité à l'introspection et à la parole. Il existe alors des pratiques non thérapeutiques mais néanmoins bonnes pour le psychisme. Certains choisiront la médiation par l'art, le sport ou les animaux. D'autres iront vers des disciplines telles que la sophrologie, le yoga, la méditation...

Activité physique, soutien psychologique, thérapies alternatives... : ces différentes approches ne constituent que quelques exemples parmi d'autres des possibilités de soutien. C'est à vous de trouver celle qui fera le plus écho à vos besoins. La recherche du bon praticien comme la prise de rendez-vous doivent faire l'objet d'une démarche personnelle qui vous aidera à être l'acteur de votre bien-être psychologique.



L'homme est pluriel et ne se réduit pas à sa maladie, il refuse que la maladie embrasse toute sa personne

Pauline, sociologue

8 9

LES APPORTS DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP)

Les consultations avec votre neurologue peuvent être l'occasion d'engager une démarche « d'éducation thérapeutique du patient » (ETP). Celle-ci a pour but de permettre aux personnes malades d'acquérir des compétences pour entretenir et/ou développer leur capital santé. Elle peut vous être proposée dès l'annonce du diagnostic ou à tout autre moment de l'évolution de la maladie, en fonction de vos besoins.

Vous pourrez notamment y acquérir :

- # **un savoir théorique sur la maladie** : compréhension de la maladie et de son traitement ;
- # **un savoir-faire** : activité physique, auto-surveillance des effets positifs et secondaires des traitements ;
- # **un savoir être**, par exemple en ce qui concerne l'acceptation progressive, condition nécessaire pour élaborer une image de soi différente avec la maladie, préserver son capital santé et envisager l'avenir avec plus de confiance.



VIE SOCIALE ET FAMILIALE

préserver la qualité de vie au quotidien

Relever les défis, dès l'annonce du diagnostic

Le maintien de la vie sociale et culturelle, de l'activité physique et intellectuelle sont des conditions essentielles pour préserver le bien-être et la qualité de vie dans cette maladie au long cours.

Plus encore que dans d'autres périodes de la vie, vous êtes particulièrement impacté en tant que malade jeune. La maladie implique une remise en cause de vos projets, un ébranlement dans votre vie conjugale et votre parentalité. Elle peut être aussi une importante source d'inquiétude concernant votre travail et les revenus de votre activité. Vous allez vivre de longues années avec la maladie mais vous serez accompagné pour gérer au mieux cette nouvelle page de votre vie avec les inévitables changements induits par l'évolution de la maladie.

Le premier défi réside dans le partage du diagnostic avec votre famille, vos enfants, vos amis, vos collègues... Il n'y a pas de chemin unique mais il est préférable de ne pas cacher sa maladie, afin de ne pas rester dans l'autocontrôle permanent et de ne pas laisser s'installer un non-dit risquant de générer une incompréhension dans le couple, dans sa famille ou au travail.

Le partage est souvent un soulagement pour tous. Les enfants, même les plus jeunes, sont à même d'entendre le diagnostic et de comprendre que leur père ou leur mère ne peut plus faire certaines choses avec lui. C'est aussi une façon d'accepter la situation et de reconquérir une identité pleine et entière qui intègre la maladie comme une nouvelle facette de soi, et non comme une réduction de sa personne à la maladie. C'est un cheminement qui demande du temps et pour lequel il est parfois nécessaire d'être accompagné par un professionnel.

**Le diagnostic
est souvent perçu
par les personnes
comme un couperet.
Pourquoi cela
arrive-t-il si tôt
dans ma vie ?**

Pauline, chercheuse



Aborder toutes les questions, même les plus intimes

La maladie peut déplacer l'enjeu, initialement perçu comme essentiel, du contrôle et de la performance de chacun dans ses différents rôles (vie de couple, vie de famille, vie sociale et affective, vie professionnelle). Cela peut être l'occasion de redéfinir vos priorités, de construire un nouvel équilibre en acceptant de prendre le temps nécessaire pour s'occuper de soi, de son corps et de son mental. Accepter la maladie comme une part de soi-même, c'est aussi se retrouver, se reconnecter à ses propres fondamentaux et à ce qui reste un moteur pour chacun.

La vie intime et la sexualité peuvent aussi être impactées en raison d'une baisse de l'estime de soi ou d'une dégradation du rapport aux autres. Il est recommandé de se rapprocher d'un neurologue spécialiste de Parkinson qui saura identifier ce qui peut également relever de la maladie elle-même ou d'effets indésirables pouvant être liés à la prise de certains traitements. Quelles que soient vos incertitudes et interrogations, il ne faut surtout pas rester seul et ne pas hésiter à aborder tous les sujets, même les plus intimes, car des solutions existent.

Intégrer une activité physique adaptée dans sa vie quotidienne

En plus du traitement médicamenteux, il est très important pour une personne jeune de maintenir ou de mettre en place une activité physique adaptée. L'activité physique est de plus en plus considérée comme un traitement à part entière. Son intensité et sa fréquence dépendront de l'état général du malade, état qui varie souvent d'un jour à l'autre. Des études ont montré son impact sur le ralentissement de la progression de la maladie. En complément des séances de kinésithérapie, elle contribue à optimiser l'effet de certains traitements. L'activité physique favorise notamment la neuroplasticité et la libération de dopamine, ce qui contribue à la diminution de nombreux symptômes.

L'important est de trouver une activité qui vous plaise et qui vous apporte un bien-être. L'autre bienfait de l'activité physique est de contribuer à nourrir votre vie sociale si vous la pratiquez en club ou avec une communauté. Le yoga, la danse, le tai-chi, mais aussi le ping-pong ou encore la boxe font partie des activités physiques recommandées notamment par les neurologues ou les neuropsychologues. Bien entendu, il s'agira d'adapter la pratique à votre état physique et d'essayer de la maintenir dans la durée, sans oublier que ce n'est pas la performance qui est ici recherchée.



**Je danse,
je fais du
sport, de la
sophrologie et
de la méditation
pour gérer
au mieux
mes émotions**

Mickael, diagnostiqué à 30 ans

DES SOLUTIONS POUR GARDER LE CONTACT

Malgré la maladie, il est tout à fait possible de maintenir une vie sociale. Les difficultés liées au regard des autres peuvent être levées, grâce à la communication notamment. D'ailleurs, vous pouvez être accompagné afin de garder confiance en vous, apprendre à expliquer ce que vous ressentez, ce qui vous trouble, ce qui vous échappe.

À travers ses nombreux comités départementaux, répartis sur toute la France, France Parkinson peut vous aider et vous proposer un panel de solutions au plus près de chez vous. Activités artistiques, culturelles, sportives vous y sont proposées ainsi que des groupes de paroles. Vous pourrez rencontrer d'autres personnes partageant les mêmes préoccupations que vous. L'appartenance à l'association France Parkinson ou à d'autres structures vous permet de partager votre propre expérience avec des pairs. Le magazine trimestriel L'écho, édité depuis 40 ans par France Parkinson vous informe chaque trimestre sur de nombreux sujets (traitements, recherche, droits, vie quotidienne...).

De plus, l'association a mis en place des « Cafés Jeunes Parkinson ». Organisés dans plusieurs villes, ils permettent de rompre l'isolement des personnes malades en âge d'être en activité professionnelle. Leur principe est simple : se retrouver régulièrement autour d'un café afin d'échanger des informations sur la maladie, d'évoquer concrètement les changements qu'elle implique, les aides existantes, les questions liées au travail... Le groupe apporte un soutien, un partage d'expérience, une écoute et de la bienveillance.

Enfin, la ligne d'écoute gratuite et anonyme de France Parkinson (01 43 43 43 15) permet aux personnes qui en ressentent le besoin de parler, de confier leurs craintes et leurs interrogations en toute liberté, dans le cadre d'une écoute attentive et qualifiée.



VIE PROFESSIONNELLE

se maintenir dans l'activité et l'emploi



**Surtout ne pas
démissionner
pour conserver
ses droits**

Fadwa, diagnostiquée à 35 ans

Évaluation de ses motivations

Dans la plupart des cas, la maladie reste tout à fait conciliable avec la poursuite d'une activité professionnelle. Néanmoins, vous pouvez très légitimement être conduit à vous interroger sur le maintien de votre activité et ses conditions, à reconsidérer la place du travail dans votre vie et vos priorités. Ainsi, certains peuvent décider de réduire leur activité pour mieux s'occuper d'eux-mêmes et de leurs proches.

De manière générale, la maladie ne doit pas inciter à cesser toute activité. Au contraire, l'inactivité engendre le repli sur soi, l'isolement. Se maintenir dans l'emploi le plus longtemps possible peut être une manière de préserver son niveau d'activité, de maintenir sa vie sociale, de résister au repli.

DES RÉPONSES DIVERSES SELON CHAQUE STATUT PROFESSIONNEL

Employé du secteur privé, agent de la fonction publique, travailleur indépendant, artisan, commerçant, artiste... : le parcours d'accompagnement professionnel de la personne malade peut varier en fonction du statut sous lequel elle exerce.

La grande diversité des procédures, recours et interlocuteurs dédiés implique de vous rapprocher des caisses, organismes, mutuelles, régimes de prévoyance... dont vous dépendez. Vous pouvez aussi consulter les sites internet de l'Agefiph, de l'Assurance maladie ou de France Assos Santé.

France Parkinson vous propose également des outils d'information et des interlocuteurs capables de vous orienter. N'hésitez pas à utiliser les ressources de www.franceparkinson.fr ou à solliciter les contacts mentionnés à la fin de ce livret.

Préférer le plus longtemps possible l'arrêt de travail à la demande d'invalidité

Karine, diagnostiquée à 49 ans



Contacts avec l'employeur et la médecine du travail

Il importe de bien connaître vos droits afin de pouvoir les exercer. La médecine du travail, l'assistance sociale de votre entreprise sont là pour vous aider. Aucun texte n'oblige à informer son employeur sur son état de santé. Néanmoins, il est préférable de le lui signaler, ainsi qu'à vos collègues, plutôt que de laisser circuler des contre-vérités qui pourraient survenir face à certaines manifestations de la maladie, comme l'apparition de mouvements non coordonnés.

À l'occasion d'une nouvelle embauche, il est possible de déclarer si l'on est atteint d'une maladie, si l'on touche une pension d'invalidité ou si l'on a obtenu une reconnaissance de la qualification de travailleur handicapé (RQTH). Cela donnera de plus à l'employeur des moyens financiers ou techniques destinés à mieux vous intégrer à votre poste de travail et vous maintenir dans l'entreprise.

Quant au médecin du travail, il n'y a pas non plus d'obligation de l'informer. Mais cet interlocuteur, soumis au secret médical comme tout autre médecin, est le mieux placé pour aider la personne en activité professionnelle pour encore plusieurs années. C'est lui qui, bien souvent, sera le point d'entrée pour bénéficier des différentes aides auxquelles vous avez droit, lui qui suggérera des permutations de poste à qualification égale, définira des préconisations pour l'aménagement du poste de travail...

En ce qui concerne le contrat de travail, une modification du contrat interviendra en cas de changement important d'aptitude. Cela pourra en dernier recours aboutir au versement d'une pension d'invalidité par la Sécurité sociale. Mais lorsque la personne atteinte de la maladie de Parkinson ne peut plus travailler autant qu'avant, elle a le droit de percevoir une pension en compensation de la réduction de son temps de travail. Cela nécessite aussi le réaménagement du contrat de travail dans l'intérêt de la santé et du confort du salarié.

Adaptation du poste de travail

Si, au début, la maladie n'a pas ou peu d'incidence sur le travail, elle pourra en avoir un jour, plus tard, en fonction de son évolution. C'est pourquoi il est important d'anticiper en effectuant le plus tôt possible les démarches adaptées.

1. Faire un bilan personnel avec différents interlocuteurs : médecin traitant, assistante sociale de l'entreprise, psychologue... Parlez-en aussi avec vos pairs, qui sont des personnes ayant eu à se poser un jour ces mêmes questions :

- avez-vous envie de continuer à travailler ?
- en avez-vous la capacité physique ? dans le poste que vous occupez ?
- s'il faut envisager un changement, que souhaitez-vous faire ?

2. Prendre contact avec le médecin du travail pour explorer les différentes possibilités : maintien dans le poste, adaptation du poste, changement de poste. Le médecin du travail est tenu à la confidentialité.

3. Envisager avec l'entreprise l'aménagement du poste de travail et, à terme, la sortie de l'emploi, en suivant plusieurs étapes :

- demander la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) qui permet le maintien dans l'emploi. C'est une démarche à engager dès que vous vous sentez prêt même si vous ne vous en servez que quand vous aurez besoin d'aménagement de votre poste. Cette reconnaissance ouvre deux possibilités : soit le maintien dans l'entreprise avec des aides versées à l'employeur, soit des postes aidés hors de l'entreprise. A compétence égale, priorité est donnée aux personnes bénéficiant de la RQTH ;
- négocier une adaptation du poste de travail, puis, éventuellement, un changement de poste, en s'appuyant sur le médecin du travail, ou le médecin de prévention dans la fonction publique d'État ;
- lorsque l'avancement de la maladie ne permet plus de travailler, organiser les différentes étapes afin d'atteindre la retraite en maintenant autant que possible ses revenus.

**se soigner,
continuer
à travailler,
emprunter,
voyager...**



Solliciter la prise en charge pour « Affection de longue durée » (ALD)

La maladie de Parkinson fait partie des maladies classées « affection longue durée » (ALD). À ce titre, elle donne droit à une prise en charge à 100 % des soins et traitements par la Sécurité sociale. Votre médecin traitant ou votre neurologue doivent en faire la demande auprès de la Caisse d'assurance maladie.

Le dossier comporte un volet médical et un volet administratif où la personne concernée devra décrire son « projet de vie » afin de justifier ses besoins en compensation : pour garder son travail malgré la maladie, pour se reconvertir, pour faciliter son quotidien, pour rester dans son logement...



**Ne jamais
rester seul
avec ses
questions
et ses
doutes**

Véronique,
diagnostiquée à 41 ans

18 19

Faire reconnaître son statut

La connaissance de vos propres droits et leur reconnaissance par votre employeur et les différents organismes concernés sont un préalable pour envisager l'avenir, faire des projets, emprunter...

Tournez-vous vers la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), appelée parfois « Maison de l'autonomie » où vous pourrez faire les demandes d'aides (Allocation adulte handicapé (AAH), Prestation de compensation du handicap (PCH) et Reconnaissance du statut de travailleur RQTH). Il est conseillé de se tourner vers votre MDPH le plus tôt possible car les délais peuvent être longs.

La reconnaissance du statut de travailleur handicapé permet le maintien dans l'emploi, d'aménager plus facilement vos horaires ou votre poste de travail. Le réseau Cap emploi peut également vous faciliter l'accès à un emploi adapté. Si vous occupez une fonction non salariée, la reconnaissance du handicap peut être attribuée par l'Agefiph via le réseau Cap emploi.

Bénéficiaire d'aides matérielles, humaines ou financières

Les dispositifs d'aide – que l'on appelle « le champ de la compensation » – sont aussi gérés par la MDPH qui, selon votre situation, fera le lien avec les organismes concernés. L'allocation d'adulte handicapé et la prestation de compensation du handicap est octroyée lorsque la personne a des difficultés à accomplir seule des actes de la vie quotidienne (se lever, faire sa toilette, s'habiller, se déplacer).

La MDPH pourra financer une aide humaine (aide à domicile, services médico-sociaux, accompagnement à la vie sociale) ou accorder un dédommagement pour un aidant familial. Elle pourra également orienter la personne vers un établissement médico-social. Par ailleurs, la MDPH délivre les cartes « Mobilité inclusion » pour le stationnement et de priorité d'accès (transports, magasins...).

**Il faut
dédramatiser
certaines
démarches.
Elles donnent
simplement
l'ouverture
à des droits
administratifs
indispensables**

Karine, diagnostiquée à 49 ans

EMPRUNT BANCAIRE : LE LIBRE CHOIX DE SON ASSUREUR

Que l'on soit malade ou en bonne santé, il n'existe pas de droit au crédit et les conditions des garanties invalidité sont appréciées par les seuls experts de l'assureur. Mais, bien que les banques proposent systématiquement une assurance de prêt, chacun peut choisir une autre compagnie. La banque n'a pas le droit de refuser que le prêt soit assuré par un autre assureur que celui qu'elle propose si les conditions et garanties de ce dernier sont exactement les mêmes. À noter que, depuis le 1er juin 2022, la loi dite « Lemoine » permet de souscrire une assurance emprunteur (prêt immobilier et non prêt professionnel) sans aucun questionnaire médical pour un prêt de 200 000 euros maximum par assuré (soit 400 000 euros pour un couple). Le dernier remboursement doit intervenir avant le 60e anniversaire de l'emprunteur. Le questionnaire santé de l'assurance emprunteur est donc supprimé et aucun examen médical ne peut être demandé par l'assureur. Depuis le 28 février 2022, il est également possible de résilier à tout moment et sans frais son assurance-emprunteur. (service-public.fr)

Contracter un emprunt bancaire

Acquérir un bien immobilier ou investir dans un projet font légitimement partie des choix d'avenir pour soi-même et sa famille. Là encore, vous avez des droits à faire valoir.

En cas de maladie, les banques craignent une défaillance de remboursement du fait d'un « risque aggravé de santé ». Autrement dit, le risque couvert par l'assurance « invalidité-décès » est statistiquement supérieur à la normale. Le fait de ne pas correspondre à certains critères du questionnaire médical ou de fournir des réponses erronées peut entraîner une majoration de tarif ou des exclusions de garantie. Voire le refus de l'assureur, donc le rejet du dossier d'emprunt par la banque.

Pour autant, tout n'est pas fermé. La convention AERAS (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé), signée entre l'État, les établissements de crédit et d'assurance et les associations de malades et de consommateurs, a été créée pour favoriser l'accès à l'assurance aux personnes dont l'état de santé ne permet pas d'obtenir une couverture aux conditions standards.

Elle permet à un grand nombre de personnes ayant un problème grave de santé de pouvoir emprunter et s'assurer pour des prêts immobiliers ou professionnels, dans la limite de 320 000 euros, avec un échancier de remboursement jusqu'à l'âge de 70 ans. Elle permet également aux moins de 50 ans d'obtenir des prêts à la consommation. En cas de difficulté avec le banquier ou l'assureur, la convention AERAS prévoit un dispositif de médiation pour favoriser le règlement amiable des litiges.

Enfin, si les conditions d'assurance demeurent trop chères ou si la demande d'assurance est définitivement refusée, il reste la possibilité de proposer une garantie alternative à l'assurance : hypothèque, garantie sur des biens mobiliers (nantissement), caution par une tierce personne... Pour ceux qui empruntent à deux, il est aussi possible de mettre l'assurance de prêt au nom de la personne n'ayant aucun problème de santé à condition que le montant des échéances à rembourser n'excède pas 33 % de ses revenus individuels.



RESSOURCES ET CONTACTS

des professionnels et des réseaux engagés à vos côtés

Information et accompagnement

Association France Parkinson

18, rue des Terres-au-Curé

75013 Paris

www.franceparkinson.fr

Service écoute : **01 43 43 43 15**

soutien@franceparkinson.fr

Service info : **01 45 20 22 20**

info@franceparkinson.fr

Cafés Jeunes Parkinson

<https://www.franceparkinson.fr/vivre-avec-la-maladie/rompre-isolement/cafes-jeunes-parkinson/>

Créés et organisés par France Parkinson, les Cafés Jeunes Parkinson (une quinzaine en France) proposent de se retrouver régulièrement pour échanger autour d'un café sur les sujets qui questionnent les personnes en âge d'être en activité professionnelle

Maison départementale des personnes handicapées (MDPH)

mdphenligne.cnsa.fr

Porte d'entrée pour accéder à ses droits, la MDPH est le lieu d'accueil pour formuler ses demandes, s'informer et trouver des conseils pour les personnes en situation de handicap et leur famille. Il en existe une par département.

Aide juridique

France Parkinson

parkinfodroits@franceparkinson.fr

Santé Infos Droits

service-public.fr/particuliers/vosdroits

Tél. : **01 53 62 40 30**

Plateforme d'informations juridiques et sociales du réseau France Assos Santé réunissant des juristes et avocats qui répondent à toute question en lien avec le droit de la santé.

Travail

L'Agefiph apporte services et aides financières pour favoriser l'insertion professionnelle et le maintien dans l'emploi

www.agefiph.fr/personne-handicapée

Tél. : **0 800 11 10 09**

Le site du ministère du Travail, du Plein emploi et de l'Insertion

www.travail-emploi.gouv.fr/droit-du-travail/handicap-et-travail/

Tél. : **01 44 38 38 38**

Si vous voulez donner votre avis sur cette première version n'hésitez pas à nous écrire à info@franceparkinson.fr



Avec le soutien de :



📞 01 45 20 22 20

✉️ infos@franceparkinson.fr

🌐 franceparkinson.fr

f facebook.com/chaquepasestuneconquete