



Note d'intention

pour la réalisation d'un outil d'aide à l'accès aux prestations sociales
proposée par l'association ARAMISE,
aux associations partenaires de la filière maladies rares Brain-Team,

Les bénévoles de votre association sont-ils parfois, souvent, en difficulté pour accompagner un adhérent qui a du mal à comprendre les aides qu'il serait susceptible de demander ou à faire valoir ses droits aux aides sociales ? Telle est la question de fond qu'Aramise souhaite poser aux associations partenaires de la Filière de Santé Maladies Rares Brain-Team, avec, pour objectif, la mise en place d'une aide à la circulation dans le labyrinthe des droits.

Par définition, une maladie rare concerne en effet un nombre limité de personnes, disséminées qui plus est sur le territoire.

Les associations concernées :

- regroupent un nombre limité d'adhérents et, au sein de ces petites associations, un effectif extrêmement réduit de bénévoles actifs
- disposent de moyens financiers limités,
- n'ont pas la possibilité de déployer un réseau de délégations, antennes ou comités régionaux qui permettraient un accompagnement de proximité des adhérents en difficulté.

Brève histoire de nos interrogations sur le parcours d'accès aux droits sociaux....

- La refonte du site internet d'Aramise (www.ams-aramise.fr) engagée en 2017 par des bénévoles nous a laissés très démunis s'agissant des pages « vos droits » que nous aurions aimé construire.

La consultation de sites internet de petites ou grandes associations engage, via des liens vers d'autres sites ou l'ouverture de pdf, dans un parcours labyrinthique que nous n'avons pas voulu reproduire.

- Certains sites manifestent une réelle volonté de faciliter l'accès aux droits. Mais leur démarche est construite à partir de la masse complexe des droits et de textes qu'il faudrait déjà connaître pour s'y retrouver, **et non pas à partir de la situation et des besoins des personnes en recherche**. Il en résulte un parcours décourageant pour des malades et des aidants en situation de fragilité.

Une aide en ligne à l'accès aux droits : un nouveau bénéfice du numérique pour les maladies rares ?

Les personnes touchées par une maladie rare et les associations qui les soutiennent ont fortement bénéficié du développement d'internet.

La création des sites internet des associations a permis à des malades isolés de se rapprocher, de s'informer sur leur pathologie récemment diagnostiquée, de partager....

Les outils en ligne de création et de diffusion d'information, de collecte de dons ou de règlements d'adhésions, d'échanges à distance en visio, etc...permettent à nos associations d'exister, malgré la faiblesse de nos moyens humains et matériels, malgré la fragilité de nos adhérents.

Pour aller plus loin, il nous paraît aujourd'hui nécessaire d'étudier la faisabilité d'un outil numérique qui faciliterait l'accès aux droits sociaux.

Nous en ressentons la nécessité. Nous le pensons faisable, à l'heure des développements de l'intelligence artificielle. Mais nous sommes loin d'avoir inventorié toutes les conditions de sa création.

L'aide numérique à l'accès aux droits que nous imaginons serait :

- un outil accessible à toutes les associations « maladies rares » et à toutes les personnes concernées : malades, aidants, professionnels de l'action sociale,

- un outil conçu du point de vue du bénéficiaire, avec les spécificités qui sont les siennes. Pas question de renvoyer la personne à l'énorme corpus des textes réglementaires, ni au dictionnaire des acronymes du secteur médico-social, mais bien de répondre à son interrogation.

- un outil d'aide à l'accès aux droits sous la forme d'un « arbre de décision ». Il s'agirait d'une arborescence dans laquelle la personne pénétrerait et qui la guiderait vers une réponse, écran après écran, par effet de tamis et d'élimination d'hypothèses, sur la base de ses données personnelles : âge, activité/longue maladie (secteur privé/fonction publique/activité du secteur agricole)/retraite, revenus, lieu de résidence (département)...., à l'image de l'outil générique mis en place récemment par le gouvernement : <https://mes-aides.gouv.fr/>.

Les besoins de la personne sont une autre entrée possible dans l'arbre de décision : aide financière, aide humaine à la vie quotidienne, (soins, cuisine, ménage), aide matérielle à la vie quotidienne (aménagement de salle de bain, monte-escalier, véhicule, acquisition d'un fauteuil électrique...).

- un outil qui intégrerait également les possibilités de recours dans les cas de blocage ou d'urgence. A titre d'exemple, quelques cas qui nous ont été soumis par certains de nos adhérents qui nous confrontent à notre difficulté, voire à notre impuissance à les aider. ;

- Monsieur X souffre d'AMS. Il est maintenant en fauteuil roulant. Il n'est ni marié, ni pacsé, mais sa compagne a renoncé à chercher du travail pour l'accompagner au quotidien. La MDPH de son département a d'abord accepté de la rémunérer au titre de la PCH (prestation de compensation du handicap) puis elle est revenue sur cette décision. L'assistante sociale lui demande s'il a eu confirmation de son diagnostic d'AMS¹

¹ confirmation impossible, voir plus haut.

- Madame Y voit son état s'aggraver. Depuis sa demande d'aide à la MDPH, ses besoins ont évolué (aménagement de sa salle de bain, accessibilité de son logement) et elle ne trouve pas d'appui pour faire avancer son dossier. Elle a redéposé un dossier en fonction de son état de santé. Celui-ci a été déclaré perdu au bout d'un an, elle l'a renouvelé et n'a pas eu de réponse 3 mois après. Comment agir pour faire valoir simplement ses droits auprès d'une MDPH, sans aucun appui social ? Comment faire valoir l'urgence d'une situation pour une maladie handicapante qui évolue vite ?

- Monsieur Z, 55 ans, n'est pas encore en retraite mais en congé de longue maladie. Il vit seul et a besoin d'aide pour entretenir son logement. Sa demande vient d'être refusée...

Travailler avec des professionnels pour une réalisation innovante

L'élaboration d'un tel arbre de décision requerra les compétences associées :

- de professionnels du secteur social et du droit de la famille et de la santé
- de concepteurs-développeurs web capables de proposer une solution internet fiable et évolutive.

Voir en page suivante une ébauche du type de diagramme à concevoir qui ne couvre ici qu'une toute petite partie du domaine à prendre en compte.

- Cet outil souple et évolutif, doit être capable d'intégrer, sur prescription de la structure maîtresse d'ouvrage, les modifications des réglementations ou les nouvelles mesures qui entrent en vigueur. **Le financement de sa réalisation et de sa maintenance est, bien sûr, à imaginer....**

- Notre association ne concerne que des patients adultes, mais l'idée serait bien sûr d'intégrer, selon l'intérêt des associations concernées, la situation et les besoins des enfants et la transition enfant-adulte.

- L'outil à concevoir pourrait en outre « historiser » les saisies, pour permettre à la personne d'y intégrer progressivement les évolutions de sa situation et de ses besoins tout au long de sa vie, soit via un fichier local, soit via un compte personnel (sous réserve d'une solide garantie de la confidentialité des données personnelles),

Qui sommes-nous ?

- Aramise est l'association qui regroupe, depuis 2003, des personnes souffrant d'atrophie multi-systématisée, leurs aidants et amis. Elle compte une centaine d'adhérents.

- L'atrophie multi-systématisée est une **maladie rare neurodégénérative**. Souvent nommée « méchante cousine du Parkinson », elle toucherait, en France entre 1500 et 3500 personnes. **Aucun traitement de fond** n'existe à l'heure actuelle pour cette synucléinopathie dont seuls les symptômes peuvent être provisoirement soulagés.

- L'AMS se déclare chez des adultes de plus de 40 ans, fréquemment dans la soixantaine. La maladie peut être fulgurante (4 ans) ou se traduire par une lente dégradation. Dans tous les cas, **elle est irréversible et pénalise fortement la qualité et la durée de la vie.**

- Le **diagnostic d'AMS est difficile à poser, et reste incertain** : les médecins parlent ainsi d'AMS « possible » ou d'AMS « probable ». Le diagnostic d'AMS « certaine » ne pouvant être établi que post-mortem.

- Les premiers symptômes de l'AMS sont une grande fatigue, une faiblesse générale, la rigidité et la lenteur des mouvements, les étourdissements, des difficultés à écrire, parler, déglutir, etc... Tous les gestes du quotidien deviennent progressivement plus difficiles à accomplir.

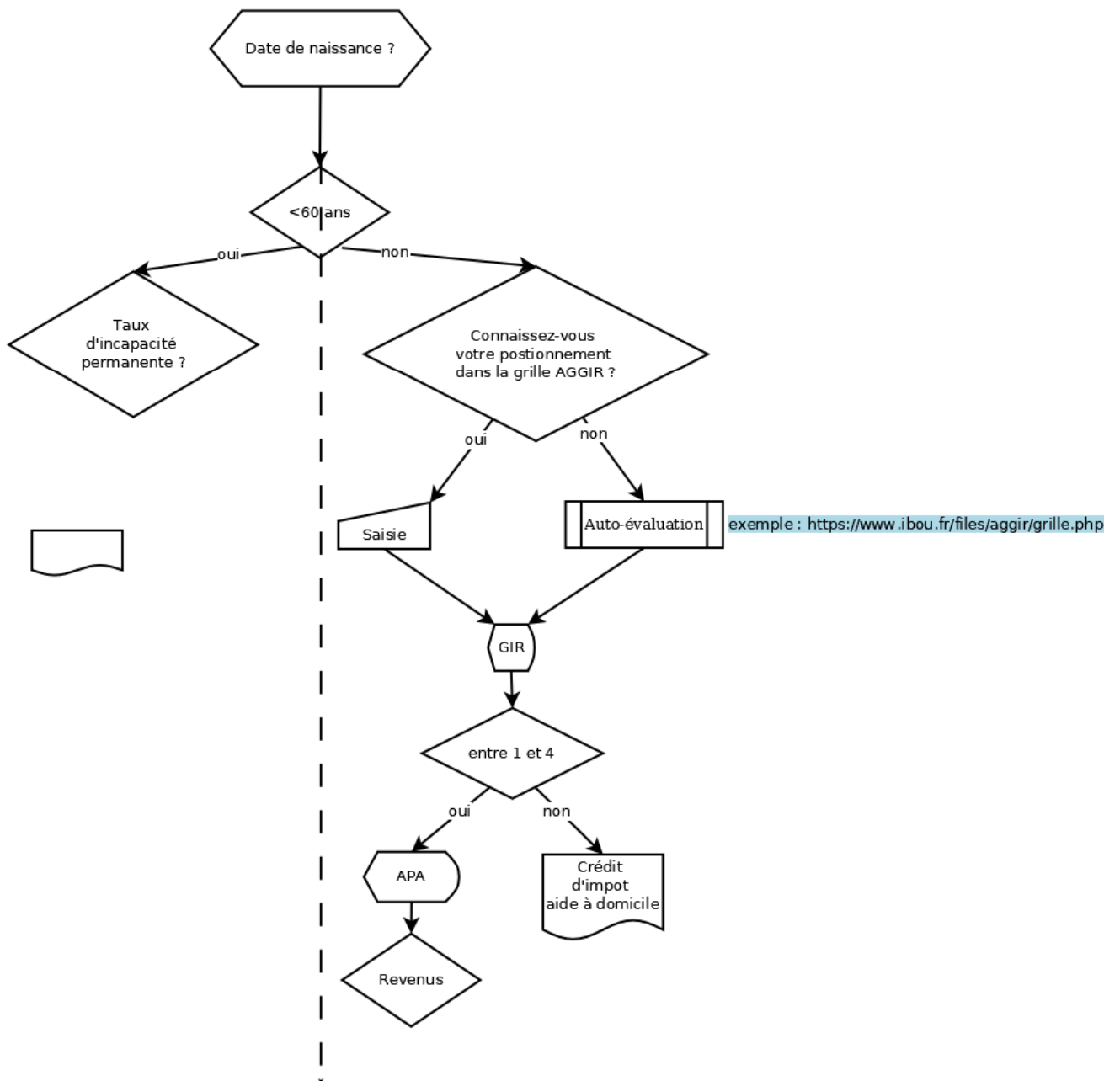
- Comme nombre de maladies rares, **l'AMS est peu et mal connue, des médecins, des soignants et des services sociaux.**

Une ébauche d'arborescence

Divers paramètres :

Domaine Handicap

Domaine Peronnes âgées



**L'idée vous intéresse ?
Vous souhaitez participer à la réflexion ?
Vous avez....des idées sur l'idée ?**

Contactez-nous !

Catherine Mallevaës, Jacques Vairon : dedale@ams-aramise.fr

(une adresse en forme de clin d'œil aux difficultés qui nous ont conduits à cette idée !)

Merci de bien vouloir nous adresser :

- le nom et les coordonnées de la personne intéressée par le sujet au sein de votre association
- si vous le souhaitez, vos premiers souhaits, idées, propositions

Dès que possible, nous vous proposerons un échange en visio pour avancer ensemble dans l'élaboration de ce projet.