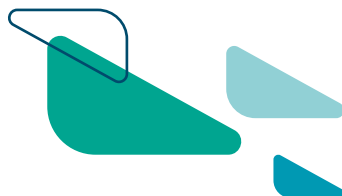


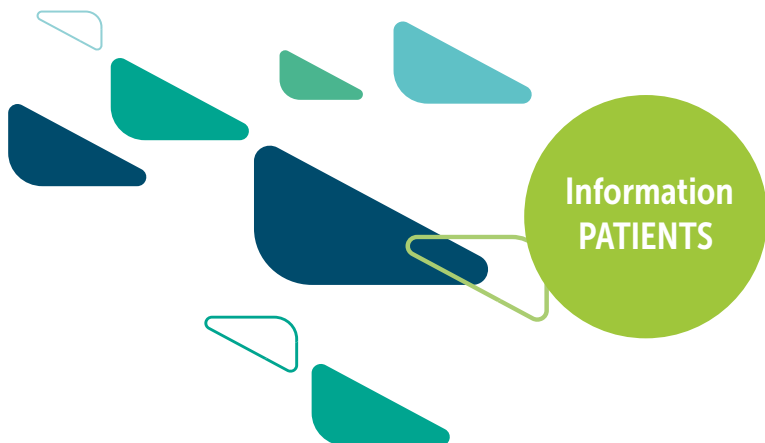


PÔLE NEUROSCIENCES



Centre de Référence Maladie Rare Atrophie MultiSystématisée (AMS)

Dispositifs permettant de
compenser **la perte d'autonomie
et d'indépendance**



Vous présentez une maladie de Parkinson ou un syndrome apparenté (AMS, PSP, DCB...).

Les troubles caractéristiques de ces pathologies sont d'expression variable d'une personne à l'autre. Ils peuvent affecter progressivement la parole, la mobilité, la gestualité... et générer ainsi des situations de handicap au quotidien.

Il peut être alors nécessaire de modifier vos habitudes de vie, ou de rechercher des moyens de compensation adaptés.

L'expression «moyen de compensation» inclus :

Les besoins en aides techniques	3
Les besoins en aides humaines.....	5
Les besoins en travaux d'aménagement du logement	6
Les besoins en transport	8
Les dispositifs de téléassistance et autres.....	10
Il existe également différentes cartes (invalidité, priorité, stationnement) vous offrant des droits spécifiques.....	10

- Les démarches permettant d'accéder à ces différents types d'aides étant souvent longues, il est conseillé d'anticiper autant que possible.
- Dans tous les cas, pour avoir des informations sur les différents dispositifs existants et un accompagnement dans vos démarches, **il est recommandé de vous adresser à un(e) assistant(e) de service social**. Ces professionnels travaillent dans des CCAS¹, des CLIC², des services médicosociaux, des hôpitaux... **Pour trouver les coordonnées d'un(e) assistant(e) de service social : vous pouvez vous adresser à votre mairie, à la MDPH³, au Conseil Général de votre département, ou, en cas d'hospitalisation, auprès de la structure dans laquelle vous êtes accueilli (hôpital, service de rééducation fonctionnelle...).**
- Il est également conseillé de vous adresser à **un(e) ergothérapeute** qui pourra vous informer et vous conseiller sur les moyens de compensation les plus adaptés à vos besoins. Ces professionnels paramédicaux peuvent exercer dans des services de rééducation et réadaptation fonctionnelle ; au sein d'équipes médico-sociales (certaines MDPH, services type SAVS⁴ ou SAMSAH⁵, certains CLIC²...) ; dans le cadre de certaines associations ou en libéral (profession non soumise à remboursement au titre de la sécurité sociale⁶).

(1) CCAS : Centre Communal d'Action Sociale

(2) CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination, pour les personnes de plus de 60 ans.

(3) MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

(4) SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale – l'accompagnement par ce type de service nécessite de déposer un dossier de demande d'orientation auprès de la MDPH (volet J).

(5) SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés – l'accompagnement par ce type de service nécessite de déposer un dossier de demande d'orientation auprès de la MDPH (volet J).

(6) Pour connaître les possibilités de financement de séances d'ergothérapie en libéral, se référer à la fiche

« financement des séances d'ergothérapie en libéral » sur le site <http://www.chu-toulouse.fr/-centre-de-reference-de-l-atrophie->

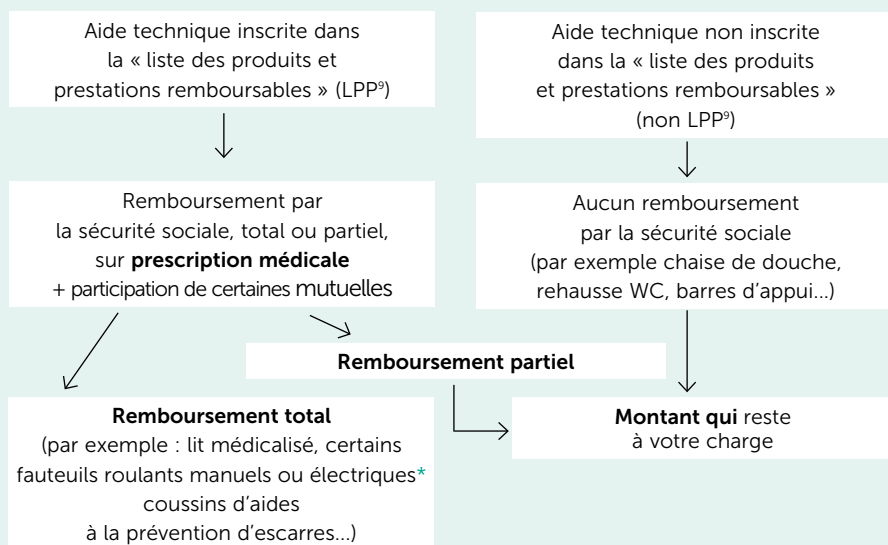
Les besoins en aides techniques

On considère comme aide technique « *tout appareil visant à corriger une déficience, à compenser une incapacité, à prévenir ou réduire une situation de handicap* »⁷.

Cette définition englobe les aides techniques aux déplacements (déambulateurs, rollators, fauteuils roulants manuels, fauteuils roulants électriques...), les dispositifs de prévention (coussins d'aide à la prévention d'escarres...), le matériel d'aide aux transferts, les couverts adaptés, les synthèses vocales, les sièges de douche...

- **Avant toute acquisition d'aide technique, il est conseillé de solliciter l'avis d'un ergothérapeute, puis, en lien avec un revendeur de matériel médical, de réaliser des essais.**
- Vous pouvez également contacter un CICAT⁸.

CONCERNANT LE FINANCEMENT



* Cas particuliers : pour l'acquisition d'un fauteuil roulant électrique, la prescription par un médecin généraliste ne suffit pas. Il y a nécessité de réaliser une évaluation par une équipe pluridisciplinaire, dans un service de médecine physique et réadaptation, et de faire une demande d'entente préalable auprès de votre caisse d'assurance maladie.

(7) Source : Tiré de Québec (Province). Conseil consultatif sur les aides technologiques. Petit vocabulaire des aides techniques. [Rev. et augm.].

[Québec : Conseil consultatif sur les aides technologiques]. 1994. p.18, p.71

(8) CICAT : Centre d'Information et de Conseils en Aides Technique renseignements sur le site www.fencicat.fr

(9) Liste des Produits et Prestations Remboursables consultable sur le site www.ameli.fr

- Si le montant qui reste à votre charge est trop important, il est possible de solliciter certaines aides financières. **Pour cela, il est recommandé de vous faire accompagner par un(e) assistant(e) de service social.**



Dans la plupart des cas, le matériel **ne doit pas être acheté** avant l'attribution de l'aide financière.

CONCERNANT LE FINANCEMENT

**Si vous avez – de 60 ans
ou si vous n'avez pas atteint
l'âge légal de départ en retraite**

Si vous avez + de 60 ans

Si vous étiez en situation de perte d'autonomie avant 60 ans et que vous faites votre demande, avant vos 75 ans

Si vous avez atteint l'âge légal de départ en retraite, que vous avez + de 65 ans, et que vous avez une perte d'autonomie modérée

Si vous avez une perte d'autonomie importante et que vos difficultés sont apparues après 60 ans

Vous pouvez solliciter la Prestation de Compensation du Handicap (PCH), volet aides techniques auprès de la MDPH de votre département.

Complément d'information p. 13

Vous pouvez solliciter l'aide financière des caisses de retraites.

Complément d'information p. 13

⚠ Participation pour l'acquisition d'aides techniques variable en fonction des caisses de retraites

Vous pouvez solliciter l'Allocation Personnalisée d'autonomie (APA), auprès du conseil général de votre département.

Complément d'information p. 14

⚠ Participation pour l'acquisition d'aides techniques variable en fonction des départements

- Pour compléter votre recherche de financements, et en fonction de votre situation financière et administrative, des aides exceptionnelles existent. **Une étude de vos droits par un(e) assistant(e) de service social est là encore vivement conseillée.**

▲ Les besoins en aides humaines

Vous pouvez, à un moment donné ou de manière définitive, être en difficulté pour réaliser certaines activités de vie quotidienne.

Lorsque les aides techniques ne suffisent plus, que la fatigabilité est trop importante, ou que votre entourage a besoin d'un relais, il est possible d'avoir recours à **l'assistance d'un professionnel**.

Différents dispositifs existent à cet effet.

Si vous avez besoin d'aide uniquement pour les **soins d'hygiène** (toilette, habillage)



Vous pouvez avoir recours à des **soins infirmiers à domicile** (infirmier(e) libéral(e), service de soins infirmiers à domicile -SSIAD).
Sur prescription de votre médecin généraliste, ces soins sont **pris en charge par l'assurance maladie**.

Si vous avez besoin d'aide **dans les activités de vie quotidienne** (accompagnement lors des sorties, aide pour la prise des repas, aide pour la réalisation des transferts, entretien domestique du logement...)



Vous pouvez avoir recours à des **auxiliaires de vie** ou à des **aides ménagères**, en fonction de vos besoins.
Différents dispositifs de financement existent.

Afin d'étudier vos droits et de bénéficier d'un accompagnement dans vos démarches, il est conseillé de vous faire accompagner par un(e) assistant(e) de service social.

Les dispositifs d'aide au financement

Voir les conditions page 4 et complément d'information page 13

- Pour compléter votre financement ou si vous ne pouvez pas prétendre aux aides précédemment citées des solutions existent. **Une étude de vos droits par un(e) assistant(e) de service social est conseillée (chèques emploi service, majoration tierce personne, aides dites « extra-légales » ...).**
- Si vous souhaitez, ou devez financer l'intervention de professionnels à vos frais, il est possible d'avoir recours à des **Chèques Emploi Service Universels (CESU)¹⁰**. Il s'agit d'un dispositif facilitant l'accès, pour les particuliers, à l'ensemble des services à la personne.
Pour cela, il faut faire une demande d'adhésion auprès du Centre National du Chèque Emploi Service Universel (Cncesu), par internet (sur www.ursaf.fr), auprès de votre banque ou auprès de votre URSSAF.

(10) Informations complémentaires sur ce dispositif sur le site www.cesu.ursaf.fr.

▲ Les besoins en travaux d'aménagement du logement

Pour conserver votre autonomie le plus longtemps possible, ou pour faciliter l'intervention des personnes qui vous accompagnent au quotidien, **des travaux d'aménagement du logement peuvent être réalisés** : remplacement d'une baignoire par une douche, élargissement des cadres de porte, réalisation d'un cheminement extérieur pour faciliter les déplacements en fauteuil roulant, création d'un espace adapté au rez-de-chaussée avec chambre et salle de bain...

Conseils pour obtenir des aides :

- Pour avoir des conseils sur les possibilités d'aides aux financements, il est vivement conseillé de vous adresser à **un(e) assistant(e) de service social**.
- Afin d'avoir des préconisations adaptées à vos besoins, **l'intervention d'un(e) ergothérapeute sur votre lieu de vie est également recommandée**.
- Différents dispositifs d'aide aux financements existent.

Voir les conditions page 4 et complément d'information page 13.



Dans la plupart des cas, les travaux **ne doivent pas être réalisés** avant l'attribution de l'aide financière.

- Vous pouvez aussi solliciter un accompagnement par le SOLIHA⁽¹⁾.

Il s'agit d'un réseau associatif au service de l'habitat (diagnostic pour aide à l'élaboration du projet, conseils sur les démarches administratives, assistance lors de la réalisation des travaux), ayant des antennes départementales. Son **intervention est soumise à condition de ressources**.

(1) SOLIHA : Solidaires pour l'habitat.

Renseignements et coordonnées des différentes antennes du réseau sur le site : <https://www.soliha.fr/> ou au 01 42 81 97 70 (Fédération SOLIHA issue de la fusion des Mouvements PACT et Habitat & Développement).

Conseils pour obtenir d'autres aides :

- Si vous ne pouvez pas prétendre aux aides précédemment citées, ou si le montant qui reste à votre charge est trop important, un(e) assistant(e) de service social pourra vous aider à solliciter d'autres dispositifs de financement, en fonction de votre situation¹².
- Il est par exemple possible de solliciter des aides auprès de L'ANAH (Agence Nationale pour l'Aménagement de l'Habitat).

Ce dispositif permet, **sous condition de ressources**, un financement partiel des travaux favorisant le maintien de la personne à domicile.

Différentes conditions sont à remplir :

- > Être propriétaire occupant. En cas de location, la demande peut être déposée par le propriétaire bailleur, ou par le locataire lui-même s'il s'agit uniquement d'une demande d'adaptation du logement.
- > Fournir un justificatif du handicap ou de la perte d'autonomie, afin de démontrer l'adéquation du projet avec les besoins de la personne (rapport d'un ergothérapeute, évaluation de la MDPH...).

(12) Pour plus d'informations : site <http://www.chu-toulouse.fr/-centre-de-reference-de-l-atrophie-rubrique-«Espace patient»>, l'onglet « ergothérapie » fiche PDF « aide financière pour l'amélioration de l'habitat ».

Les besoins en transport

Lorsque vos difficultés vous contraignent à limiter vos déplacements extérieurs (contre indication à la conduite automobile¹³, entrée et sortie de la voiture de plus en plus compliquées...), il est important de rechercher des solutions pour faciliter votre accès aux transports.

Pour vous rendre à vos rendez-vous médicaux et paramédicaux : séances de kinésithérapie, d'orthophonie, consultations médicales...

Votre maladie entrant dans le cadre des Affections Longue Durée (ALD), votre médecin généraliste peut établir à ce titre, une prescription, vous permettant de bénéficier d'un remboursement intégral de vos frais de transport (dans certains cas, déplacements de plus de 50 km par exemple, une entente préalable de la caisse d'assurance maladie est nécessaire).

Pour faciliter vos déplacements privés

Les adaptations de véhicule

Des adaptations spécifiques existent (siège passager pivotant, aménagement d'une rampe à l'arrière du véhicule pour permettre le transport d'une personne en fauteuil roulant...).

Pour vous aider à financer ces adaptations souvent onéreuses, vous pouvez, si vous remplissez les critères, solliciter une aide financière au titre de la Prestation de Compensation du Handicap (*cf. page 15*).

Vous pouvez également tenter d'obtenir des aides extra-légales (CPAM, mutuelle...), en déposant des dossiers de demande, en lien avec un service social.

(13) Pour plus d'informations sur les démarches liées au permis de conduire, se référer à la plaquette « maladie de Parkinson et syndromes apparentés : la conduite automobile » sur le site <http://www.chu-toulouse.fr/-centre-de-reference-de-l-atrophie->

Les locations de véhicules adaptés

Certaines sociétés proposent aux particuliers des locations de véhicules adaptés pour le Transport de Personnes à Mobilité Réduite (TPMR).

Par exemple les sociétés handynamic, Morice Constructeur, Citroën facility, Renault rent... Le coût est au minimum de 100 Euro/jour.

Les sociétés de transports adaptés

Des sociétés proposent également des services de transport avec chauffeur pour les personnes à mobilité réduite, sur un secteur déterminé (il existe différentes sociétés en fonction de votre département de résidence, par exemple les sociétés Ulysse, Transadapt, Mobibus...).

Les critères pour bénéficier de ce type de service peuvent être variables (titulaires de la carte d'invalidité, bénéficiaires de l'APA...). Il est donc recommandé de vous adresser directement auprès de ces sociétés.

Autres dispositifs

Les téléassistancess

Il s'agit d'un médaillon ou d'un bracelet comportant un bouton sur lequel appuyer en cas de chute, de malaise... et qui, via une centrale d'appel, permet de contacter les personnes dont les numéros ont été préenregistrés, ou les services d'urgence le cas échéant.

Un **abonnement mensuel** permet de bénéficier de ce service.

Certaines sociétés de téléassistance proposent, moyennant un surcoût, des détecteurs de perte de verticalité (dans ce cas, le système de téléassistance associé, doit obligatoirement être sous forme de bracelet). Ce système permet, via un capteur, de détecter et de donner automatiquement l'alerte si la personne chute et reste immobile au sol.

Pour le financement (partiel) de l'abonnement mensuel, vous pouvez, sous condition d'éligibilité, solliciter des financements par le biais des dispositifs *(voir page 13)*.

Les protections pour personnes incontinentes

Pour le financement (partiel) des protections (sur la base d'un forfait mensuel), vous pouvez, sous condition d'éligibilité, solliciter des financements *(voir page 14)*.

Les cartes

Trois types de cartes existent (carte d'invalidité, carte de priorité, carte européenne de stationnement), offrant différents droits. Pour plus de renseignements sur ces cartes, se référer au tableau *(voir page 15)*.

Glossaire

ANAH : Agence Nationale pour l'Amélioration de l'Habitat

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie.

CARSAT : Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail.

CCAS : Centre Communal d'Action Sociale.

CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées.

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie.

CESU : Chèques Emploi Service universels.

CICAT : Centre d'Information et de Conseils en Aides Techniques.

CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination, pour les personnes de plus de 60 ans.

CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie.

GIR : Groupe Iso Ressource, échelle d'évaluation de la dépendance des personnes âgées. Les personnes de GIR 5 et 6 conservent une autonomie satisfaisante dans la plupart des activités de vie quotidienne.

Les personnes de GIR 4 à 1 présentent une restriction de leurs capacités d'autonomie, le niveau 1 représentant les personnes les plus dépendantes.

MDPH : Maison Départementale des personnes Handicapées.

SOLIHA : Solidaires pour l'habitat.

PCH : Prestation de Compensation du Handicap.

SAMSAH : Service Accompagnement Médico Social pour Adultes Handicapés (l'accompagnement par ce type de service nécessite de déposer un dossier de demande d'orientation auprès de la MDPH (volet J).

SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale. L'accompagnement par ce type de service nécessite de déposer un dossier de demande d'orientation auprès de la MDPH (volet J).

SSIAD : Service de Soins Infirmiers à Domicile.

Sites internet

Association de patients atteints d'AMS : ARAMISE

<http://ams.aramise.free.fr>

Orpha.net

www.orpha.net

Caisse nationale pour la solidarité et l'autonomie (renseignements sur les différents dispositifs et téléchargement de certains dossiers de demande)

www.cnsa.fr

Information sur les droits

<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/N19811>

RÉCAPITULATIF DES DISPOSITIFS GÉNÉRAUX D'AIDE AU FINANCEMENT

Dénomination	Droits ouverts	Conditions à remplir	Démarches à effectuer
La Prestation de Compensation du Handicap (PCH)	Aide financière attribuée par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), destinée à compenser les besoins liés à la perte d'autonomie des personnes handicapées. Son attribution est personnalisée. Elle peut couvrir différents domaines (aides humaines, aides techniques, aides liées à l'aménagement du logement ou du véhicule, aides spécifiques ou exceptionnelles...). ⚠ Ne comprend pas les services d'aide au ménage.	- Avoir moins de 60 ans, ou ne pas avoir atteint l'âge légal de départ en retraite, ou avoir entre 60 et 75 ans si les critères d'attribution étaient remplis avant 60 ans. - Présenter une difficulté absolue ou deux graves, pour la réalisation des activités essentielles de vie quotidienne (mobilité, entretien personnel, communication, tâches et exigences générales, relations avec autrui). - Non soumis à condition de ressources.	- Retirer un formulaire de demande à la MDPH de votre département ou sur le site internet de la CNSA¹⁴. - Remplir le dossier (ensemble des volets A et B + volet F), faire remplir le certificat médical par votre médecin généraliste et joindre les pièces justificatives demandées. - Déposer le dossier à la MDPH. - L'équipe pluridisciplinaire de la MDPH pourra se rendre à votre domicile afin d'évaluer votre éligibilité à ce type d'aide et formuler une Proposition de Plan de Compensation.
L'aide des caisses de retraite	Aide financière versée par les caisses de retraite pour permettre aux personnes âgées de recourir à des aides au quotidien (le plus souvent, des services d'aide à l'entretien domestique du logement). ⚠ Des différences existent en fonction de la caisse de retraite dont vous dépendez.	- Être âgé d'au moins 65 ans (60 ans en cas d'invalidité au travail). - Avoir besoin d'une aide pour accomplir les travaux domestiques de 1^{re} nécessité et vous permettre de rester à votre domicile = être en GIR 5 ou 6 (groupe Iso Ressource, qui correspond à vos capacités d'autonomie, évalué par un professionnel médico-social qui viendra à votre domicile). - Soumis à condition de ressources.	- Contacter le service social de la caisse de retraite dont vous relevez. - Remplir le dossier qui vous sera transmis et le renvoyer, avec les pièces justificatives demandées. - La caisse organisera alors une évaluation de vos besoins à domicile et vous enverra une proposition de plan d'aide.

(Suite du tableau en page 14)

RÉCAPITULATIF DES DISPOSITIFS GÉNÉRAUX D'AIDE AU FINANCEMENT

Dénomination	Droits ouverts	Conditions à remplir	Démarches à effectuer
L'Allocation personnalisée d'Autonomie (APA)	Aide financière versée par le Conseil Général du lieu de résidence, pour permettre aux personnes âgées dépendantes de recourir aux aides qui leurs sont nécessaires pour l'accomplissement des activités de vie quotidienne.	- Avoir plus de 60 ans. - Être en perte d'autonomie (besoin d'une assistance pour accomplir les actes essentiels de la vie courante, ou besoin d'une surveillance régulière) = être en GIR de 1 à 4 (Groupe Iso Ressource, évalué par un évaluateur du Conseil Général). - Pour le calcul de l'APA les revenus du foyer sont pris en considération.	- Retirer un dossier de demande d'APA (CCAS¹⁵, mairie, CLIC¹⁶, service du Conseil Général, Internet). - Compléter le dossier, l'accompagner des pièces justificatives et l'adresser au service APA du Conseil Général de votre département. - Le service APA organisera une évaluation de vos besoins à domicile et vous enverra une proposition de plan d'aide.

A noter : Ces aides font l'objet de révisions périodiques. Il est possible de demander une réévaluation anticipée si l'état de santé le justifie.

(14) CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie www.cnsa.fr > onglet « documentation », rubrique « formulaire CERFA toute demande MDPH »

(15) CCAS : Centre Communal d'Actions Sociales

(16) CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination, pour les personnes de plus de 60 ans

RÉCAPITULATIF DES DIFFÉRENTES CARTES

Dénomination	Droits ouverts	Conditions à remplir	Démarches à effectuer
Carte d'invalidité (CI)	- Permet d'attester que son détenteur est en situation de handicap = justificatif demandé pour ouvrir certains autres droits. - Donne droit à des avantages fiscaux (demi-part supplémentaire par exemple). - Donne priorité dans certaines files d'attentes et donne priorité d'accès à certaines places assises, ainsi qu'à des réductions tarifaires.	Les démarches à effectuer sont les mêmes, quelque soit le type de carte demandé : > Retirer un formulaire de demande à la MDPH¹⁷ de votre département ou sur le site internet de la CNSA¹⁸. > Remplir le dossier (ensemble des volets A et B + volet E) et faire remplir le certificat médical par votre médecin généraliste. > Déposer le dossier à la MDPH, accompagné des pièces justificatives demandées. Le délai de traitement des dossiers est d'environ 6 mois et la décision d'attribution des cartes est soumise à une évaluation par un médecin de la MDPH.	Avoir un taux d'incapacité ≥ 80 % (évalué par un médecin de la MDPH).
Carte de Priorité anciennement « Carte station debout pénible »	Permet d'obtenir une priorité d'accès aux places assises dans certains lieux, et une priorité dans certaines files d'attente.		Avoir un taux d'incapacité inférieur à 80 % ainsi qu'une station debout considérée comme pénible. (critères évalués par un médecin de la MDPH).
Carte européenne de stationnement	Permet à la personne titulaire de la carte ou à son accompagnant de stationner sur les places réservées aux personnes handicapées. Est valable dans l'ensemble des pays de l'union européenne.		- Avoir un périmètre de marche limité et inférieur à 200m - ou - Avoir recours à une aide pour les déplacements extérieurs (aide humaine, aide matérielle, un véhicule adapté pour personne en situation de handicap).

A noter : Ces aides font l'objet de révisions périodiques. Il est possible de demander une réévaluation anticipée si l'état de santé le justifie.

(17) MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

(18) CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie www.cnsa.fr > onglet « documentation », rubrique « formulaire CERFA toute demande MDPH »



CENTRE DE RÉFÉRENCE
MALADIE RARE ATROPHIE MULTISYSTÉMATISÉE



CHU de Toulouse
Hôpital Pierre-Paul Riquet

Hall B (rouge) - 3^e étage
Place du Docteur Baylac
TSA 40031
31059 Toulouse cedex 9
Tél. 05 61 77 22 71
Tél. 05 61 77 22 38
Fax : 05 61 77 69 01



CHU de Bordeaux
Groupe hospitalier Pellegrin

Tripode
10^e étage - Aile 3
Place Amélie Raba-Léon
33076 Bordeaux cedex
Tél. 05 57 82 14 20
Fax 05 57 82 14 21



AP-HP.
Sorbonne
Université

CHU Pitié-Salpêtrière
APHP Sorbonne Université

Service de Neurologie
47-83 Boulevard de l'Hôpital
75651 Paris cedex 13
Tél. 0142162702