

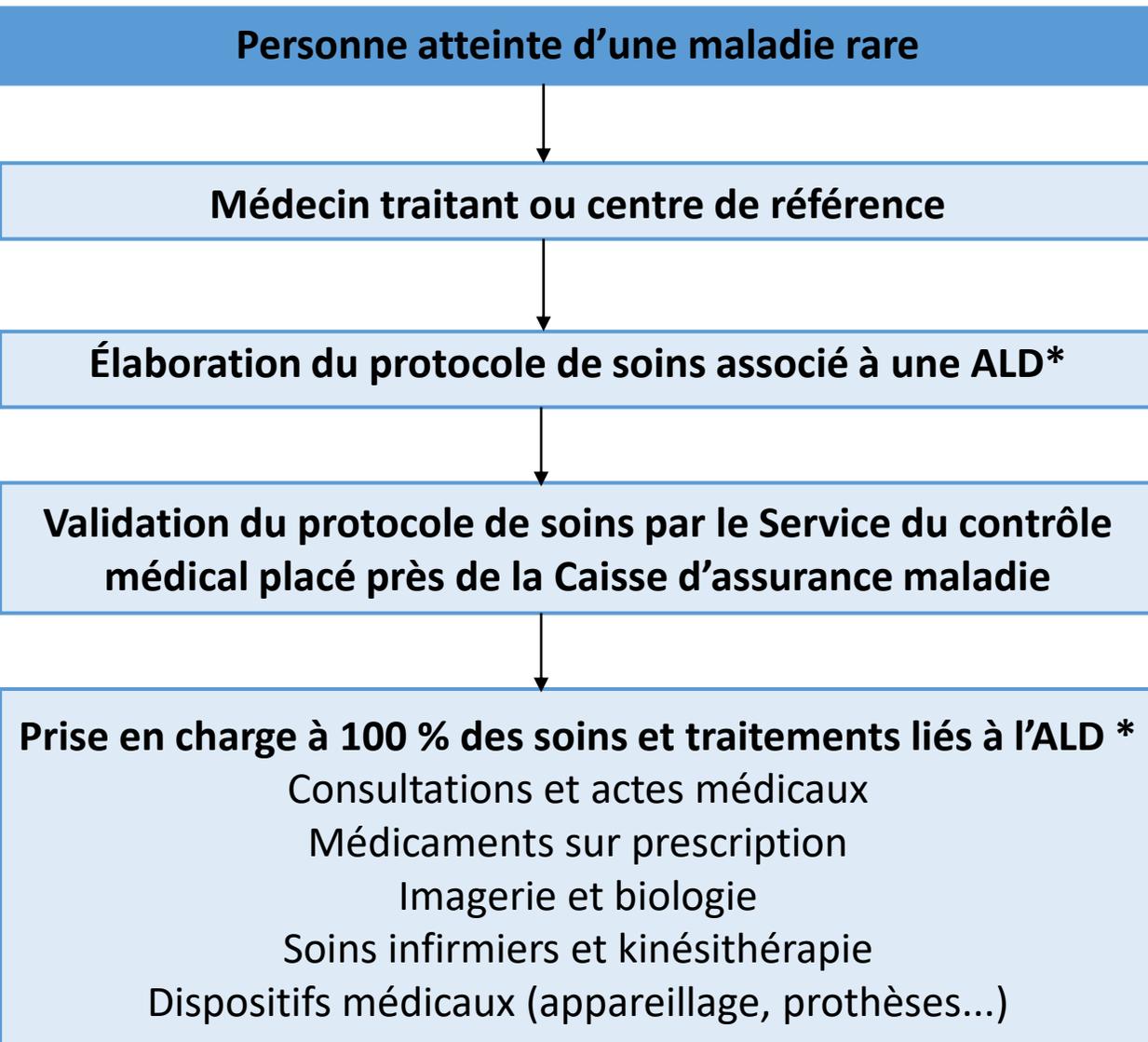
Filière de santé Maladies rares Héréditaires du Métabolisme

Dispositifs et prestations pour les personnes atteintes de maladies rares.

Vendredi 12 Mai 2023
Journée Education Thérapeutique du Patient,
Social et Associations

Virginie Leboeuf, Assistante Sociale, Hôpital Necker-Enfants Malades, Service des Maladies Héréditaires du Métabolisme
Stéphanie Morel Leder, Assistante Sociale, Hôpital Fondation Adolphe de Rothschild, CRMR Maladie de Wilson

Prise en charge financière des soins et traitements pour une maladie rare dans le cadre d'une affection longue durée (ALD)



* Affection longue durée (ALD)

- Affections de longue durée (ALD) de la liste **ALD** : maladies dont la gravité et/ou le caractère chronique nécessitent un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse.
- Affections de longue durée (ALD) « hors liste » (**ALD 31**) : maladies graves de forme évolutive ou invalidante, non inscrites sur la liste des ALD 30, comportant un traitement prolongé d'une durée prévisible supérieure à 6 mois et particulièrement coûteux.
- Plusieurs affections entraînant un état pathologique invalidant : polyopathologies (**ALD 32**), nécessitant des soins continus d'une durée prévisible supérieure à 6 mois.

* La prise en charge à 100 % ne concerne pas :

- les dépassements d'honoraires ;
- la participation de 1 euro déduite automatiquement des remboursements depuis le 1^{er} janvier 2005 ;
- le forfait hospitalier (participation aux frais d'hébergements et d'entretien pour toute hospitalisation de plus d'une journée) ;
- le forfait patient urgence (FPU) ;
- les soins nécessités par le traitement d'autres affections que la maladie principale.

Aides et prestations

Allocation Journalière de Présence Parentale

- **Conditions**

- Accompagnement d'un enfant gravement malade ou handicapé (enfant de moins de 20 ans)
- Remplir les conditions d'ouverture de droits aux prestations familiales
- Etre salarié, travailleur indépendant, chômeur indemnisé, stagiaire de la formation professionnelle
- Obtention d'un congé de présence parentale

Allocation Journalière de Présence Parentale

- **Démarches**

- Pour les salariés, demande écrite auprès de l'employeur accompagné d'un certificat médical non détaillé précisant la durée des soins
- Formulaire CAF accompagné d'un certificat médical détaillé pour la CAF (qui transmet au contrôle médical de la Sécurité Sociale)
- Réexamen tous les 6 mois voire 1 an, selon la durée du traitement

- **Montant de l'allocation :**

- Par jour : 62,44€
- Par demi-journée : 31,22€
- Complément mensuel (sous conditions de ressources et si dépenses dépassent 120,65€/mois)

Allocation Journalière de Présence Parentale

- **Versement**

AJPP due à partir du 1er du mois au cours duquel est déposée la demande

Paiement de 22 jours/mois (fractionnable, sauf pour les chômeurs)

Nombre limité à 310 jours ouvrés par enfant dans la limite d'une durée max de 3 ans – Renouvelable

Possibilité que les deux parents demandent pour le même enfant, dans la limite de 22 jours

AJPP pas cumulable avec les compléments de l'AEEH

Aides et prestations pour les enfants relevant de la compétence de la MDPH

Définition du handicap

Article L.114 du Code de l'Action Sociale et des Familles :

« Toute limitation d'activité ou de restriction de participation à la vie subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un handicap ou d'un trouble de santé invalidant »

Dossier de demande MDPH⁽¹⁾ comprenant :

- **Formulaire de demande (projet de vie inclus) + justificatifs** (identité, domicile)
- **Certificat médical⁽²⁾** rempli par le médecin (médecin traitant, médecin du centre de référence...) ; possibilité de le compléter par un bilan spécialisé (par exemple pour les troubles sensoriels) ou pour toutes pièces médicales jugées utiles.

Maison départementale des personnes handicapées (MDPH)

Équipe pluridisciplinaire
de la MDPH

- Évaluation de la situation
- Identification des besoins de compensation
- Mobilisation des référentiels d'éligibilité (dont détermination du taux d'incapacité permanente le cas échéant)
- Élaboration des réponses et proposition d'un **plan personnalisé de compensation (PPC)**

Commission des droits
et de l'autonomie des
personnes handicapées
(CDAPH)

Décisions, avis ou préconisations relatifs à l'ensemble des droits de la personne en situation de handicap

- Prestation de compensation du handicap (**PCH**)
- Allocation : **AAH, AEEH...**

Carte mobilité inclusion (CMI)
(a remplacé les cartes invalidité,
stationnement, priorité au 1er
janvier 2017)

Orientation
professionnelle,
reconnaissance de la
qualité de travailleur
handicapé (**RQTH**)...

Orientation
scolaire

Orientation
médico-sociale

(1) Maison départementale des personnes handicapées.

(2) Des travaux sont en cours pour développer un volet 3 pour les personnes présentant des altérations des fonctions mentales, cognitives et psychiques.

Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé

L'AEEH est une prestation familiale indépendante des ressources et destinée à soulager les familles des frais supplémentaires et de diminution de ressources engendrés par l'handicap de l'enfant.

L'attribution de l'AEEH est décidée par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) au sein des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH).

L'AEEH est versée par la Caisse d'Allocations Familiales et est due à partir du 1er du mois suivant le dépôt de la demande, avec effet rétroactif.

Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé

- **Conditions**

- Résider en France
- Assumer la charge d'un enfant ayant un taux d'incapacité d'au moins 50%
- Enfant doit être âgé de moins de 20 ans
- Suspendue si hospitalisation ou internat

- **Démarches, auprès de la MDPH**

- Formulaire national unique composé :
 - d'une partie administrative
 - d'une partie médicale

Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé

- Attribution des compléments sont fonction de la nécessité de réduction d'activité professionnelle d'un des deux parents, du recours à une tierce personne ou de l'importance des dépenses supplémentaires

Montants (au 1 ^{er} avril 2023)		Total Mensuel
AEEH de base	142,70€	142,70€
1° complément	107,02€	249,72€
2° complément	289,85€	432,55€
3° complément	410,25€	552,95€
4° complément	635,76€	778,46€
5° complément	812,53€	955,23€
6° complément	1210,90€	1353,60€
Existence d'une majoration parent isolé de 57,97€ (C2) à 477,15€ (C6)		

Prestation de Compensation du Handicap (PCH Aide Humaine)

- Ouverte aux enfants depuis 2008
- Prestation financière, décidée par la MDPH mais versée par le Conseil Général (département) qui peut permettre aux parents de financer un service d'aide à domicile, ou de devenir soit même aidant familial quand l'enfant ne peut être scolarisé ou de manière très ponctuelle.
- Ces services d'aide peuvent avoir comme personnel intervenant des aides soignantes, des auxiliaires de vie et parfois des psychologues ou éducateurs.

Scolarité

Plusieurs dispositifs existent, en amont de la MDPH, pour aider les élèves dans leur scolarité :

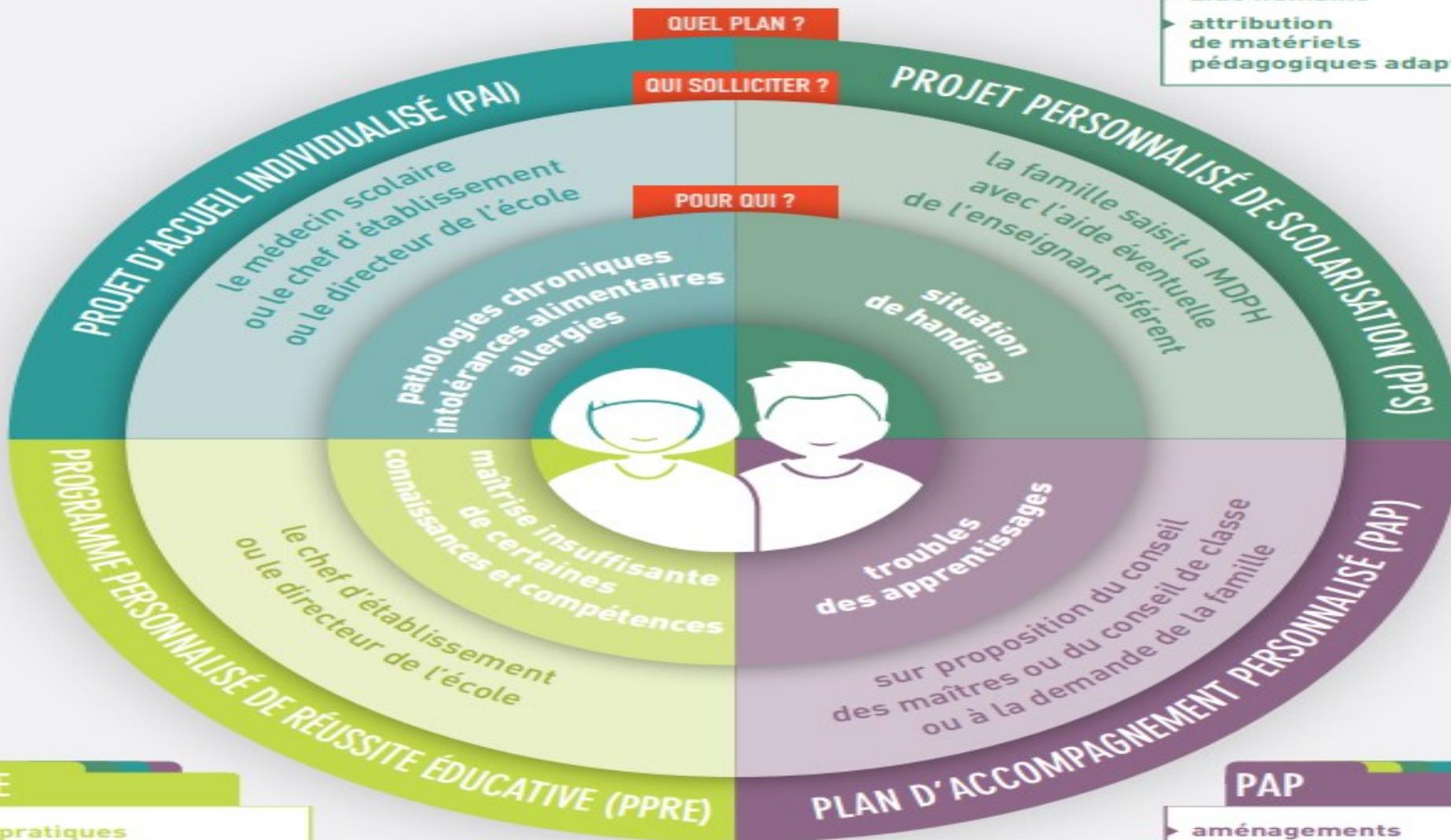
- Projet d'Accueil Individualisé (PAI)
- Projet Personnalisé de Réussite Educative (PPRE)
- Plan d'Accompagnement Personnalisé (PAP)
- Intervention du RASED
- Mise en place de l'Accompagnement Pédagogique à Domicile, à l'Hôpital ou à l'Ecole (Apadhe)

PAI

- aménagements de la scolarité
- traitement médical
- protocole d'urgence

PPS

- orientation ou accompagnement
- aménagements et adaptations pédagogiques
- aide humaine
- attribution de matériels pédagogiques adaptés



PPRE

- pratiques pédagogiques diversifiées et différenciées

PAP

- aménagements et adaptations pédagogiques

AESH

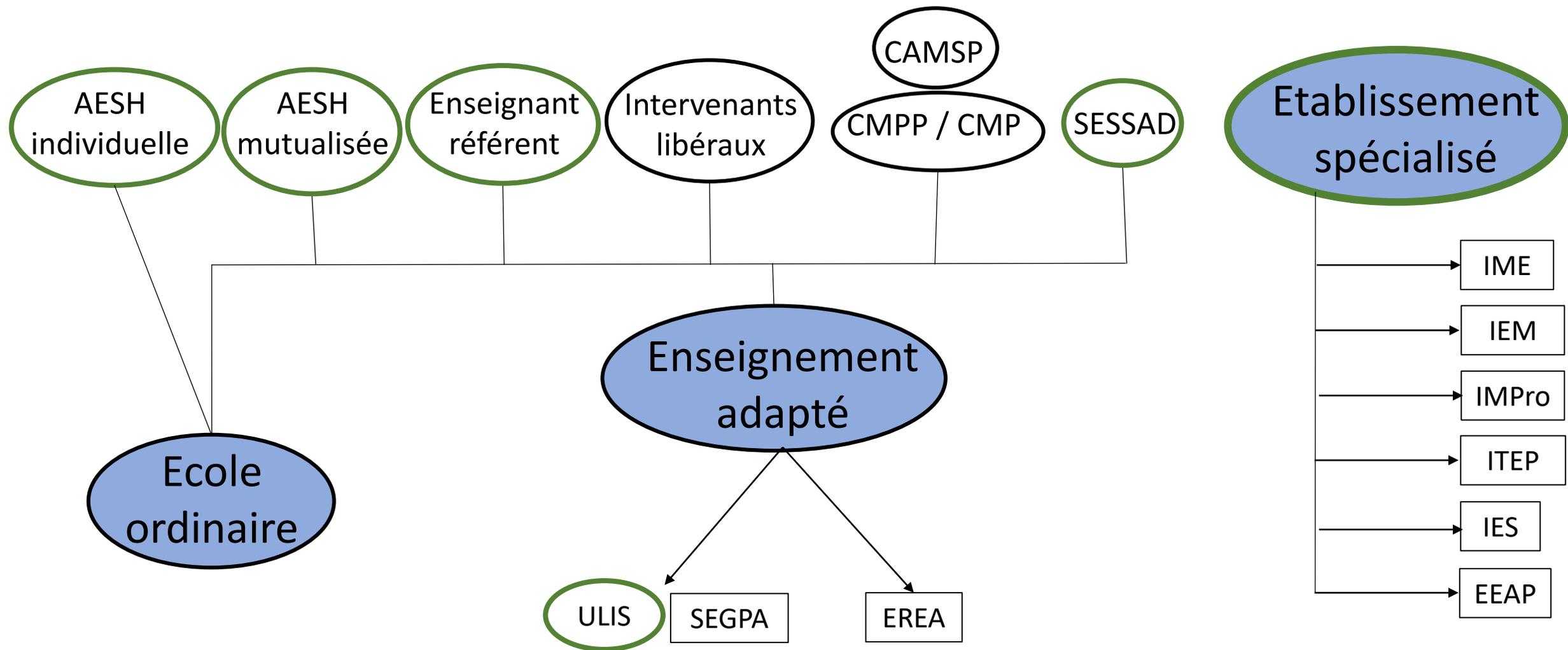
Certains élèves au regard de leurs difficultés de concentration, d'apprentissage, d'attention, nécessitent la mise en place d'un Accompagnant des Elèves en Situation de handicap (AESH).

Cette demande est à faire auprès de la MDPH via un document nommé le Guide d'ÉVALUATION des besoins de compensation en matière de Scolarisation (GEVA-Sco), qui synthétise les apprentissages scolaire de l'enfant (acquisitions, difficultés, comportement...).

Ce document est rempli par l'enseignant référent lié à la MDPH lors d'une Equipe de Suivi de Scolarisation ou d'une Equipe Educative en présence de l'équipe enseignante, des parents et des professionnels de santé si présents dans la situation de l'enfant.

Alimentation

- PAI avec panier repas
- Certains enfants nécessitent une surveillance au moment de la cantine : Difficultés rencontrées par de nombreux parents car la cantine est un temps périscolaire et dépend de la Mairie. L'AESH n'est alors pas présente, ce qui peut entraîner un refus de l'enfant à la cantine
- La collation : certains enfants doivent prendre une collation le matin, elle peut être donnée par l'AESH, voire la maitresse.



 Intervention de la MDPH

Sigles

- CAMSP : *Centre d'Action Médico-Social*
- SESSAD : *Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile*
- CMPP : *Centre Médico-Psycho-Pédagogiques*
- CMP : *Centre Médico-Psychologique*
- ULIS : *Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire*
- SEGPA : *Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté*
- EREA : *Etablissement Régional d'Enseignement Adapté*
- IEM : *Institut d'Education Motrice*
- IME : *Institut Médico-Educatif*
- IMPro : *Institut Médico-Professionnel*
- ITEP : *Institut Thérapeutique Educatif et Pédagogique*
- IES : *Institut d'Education Sensorielle*
- EEAP : *Etablissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés*

Aides et prestations pour les adultes relevant de la compétence de la MDPH

L'Allocation aux Adultes Handicapés

Objectif: garantir un minimum de ressources **971€** aux personnes en situation de handicap afin de faire face aux dépenses de la vie courante.

Conditions administratives: être âgé de 20 à 60 ans, de régularité et de stabilité du séjour sur le territoire.

Condition d'incapacité évaluée par la Commission des Droits de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) de la MDPH.

- Si taux d'incapacité au moins égal à 80 %. AAH de plein droit.
- Si taux d'incapacité entre 50 % et 79% on doit prouver qu'on subit une restriction substantielle et durable de l'accès à l'emploi, non compensable par des aménagements.

Démarche: auprès de la MDPH par le biais du formulaire unique et des justificatifs.

L'AAH, un minima social

Subsidiaire: faire d'abord valoir ses droits à certaines ressources du droit commun si on y est éligible (pension d'invalidité, rente d'accident du travail, retraite).

Sous condition de ressources: les ressources d'un demandeur célibataire ne doivent pas dépasser un plafond annuel de 11 656€ (avec un abattement partiel des ressources du travail) . Le plafond est augmenté de 5 828€/an par enfant à charge.

Différentiel: l'AAH n'est cumulable qu'avec les revenus du travail, sous conditions et avec un plafond. Pour tout autre revenu on ne percevra que la différence entre ce revenu et 971€/mois.

Le bénéficiaire de l'AAH qui vit dans un logement indépendant peut percevoir un complément financier forfaitaire de 104€: la **Majoration pour la Vie Autonome (MVA)**, versé par la CAF ou la MSA.

Prestation de Compensation du Handicap (PCH): aide financière pour maintenir ou améliorer l'autonomie

Condition liée au handicap de la personne qui doit présenter une ou des difficultés dans des domaines d'activités référencés

- Soit une difficulté absolue : l'activité ne peut pas du tout être réalisée par la personne elle-même.
- Soit deux difficultés graves : l'activité est réalisée difficilement et de façon altérée par rapport à l'activité habituellement réalisée.
- Conditions administratives et démarches, comme pour les autres prestations.
- Et il y a **une visite au domicile** par un professionnel de l'équipe médico-sociale de la MDPH qui va évaluer les besoins au quotidien et proposera un Plan Personnel de Compensation qui devra être validé par l'intéressé et par la CDAPH.

Mobilité : se mettre debout, marcher, faire ses transferts, se déplacer, avoir la préhension de la main dominante, avoir des activités de motricité fine;

Entretien personnel : se laver; assurer l'élimination et utiliser les toilettes, s'habiller, prendre ses repas;

Communication : parler, entendre, voir, utiliser des appareils de communication;

Exigences générales et relation avec autrui : s'orienter dans le temps, l'espace, gérer sa sécurité, maîtriser son comportement avec autrui.

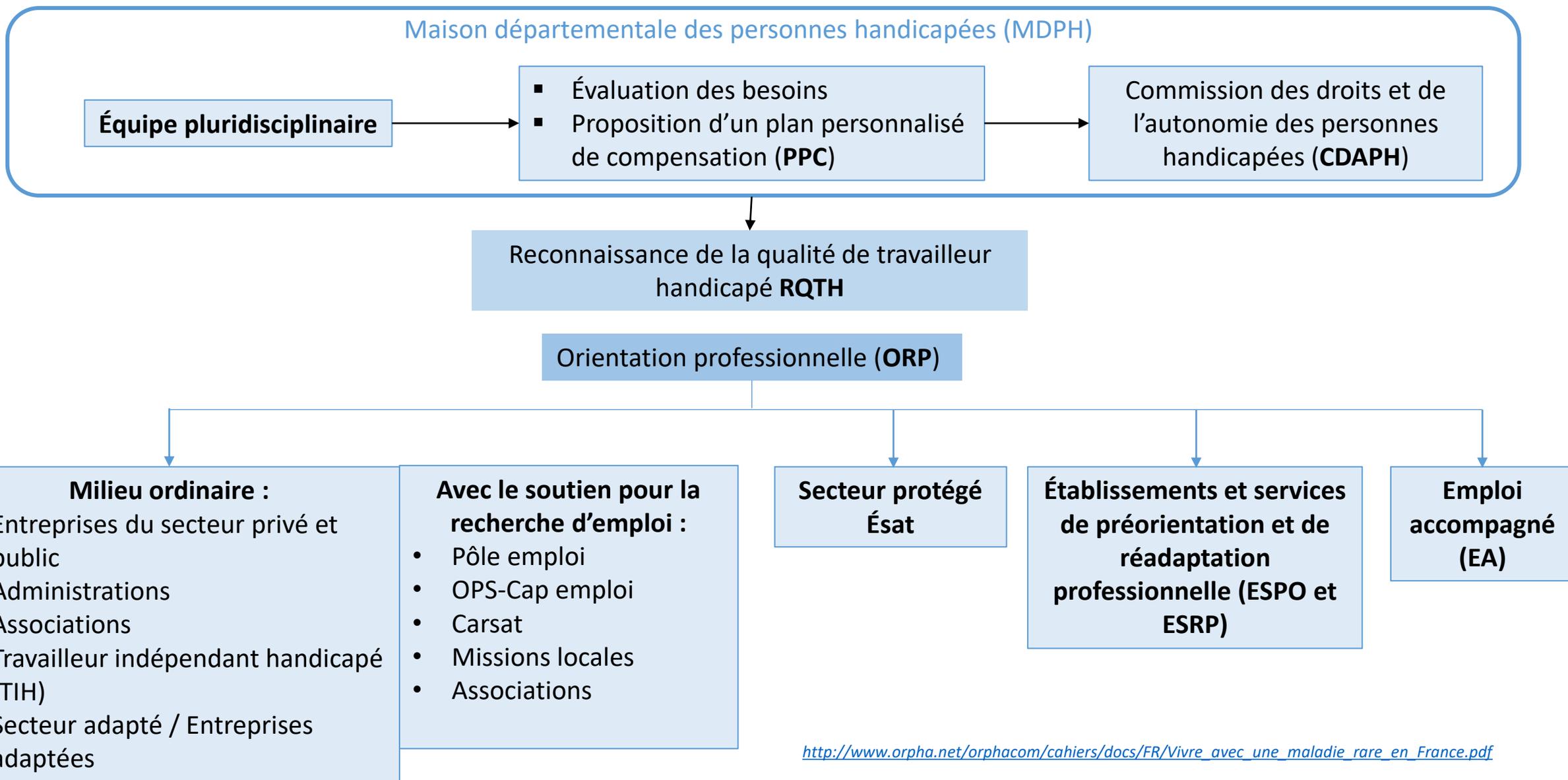
Différents financements, cumulables si besoin

- Les aides humaines
- Les aides techniques (achat ou location de matériel)
- Les aides spécifiques et exceptionnelles
- L'aide pour l'aménagement du logement ou du véhicule, le financement du surcoût de certains transports
- L'aide animalière

C'est le Conseil Départemental qui paye et contrôle l'utilisation de la prestation.

Le taux de prise en charge est limité à 80% du plan d'aide lorsque les ressources du demandeur sont supérieures à un plafond de 28 000€.

Aides à l'orientation, insertion, formation par la MDPH et les partenaires



Vie professionnelle et maladie chronique

Le droit au respect de la vie privée

Droit fondamental que nous possédons chacun à garder confidentielles les informations qui nous sont personnelles, et donc à s'opposer à ce que quelqu'un s'immisce dans notre vie privée.

Code Civil 1803 Art 9: « Toute personne a droit au respect de sa vie privée.»

Tout salarié dispose d'un droit quand à la discrétion sur son état de santé et/ou son statut de travailleur handicapé. Il n'y a aucune obligation légale de l'évoquer auprès d'un recruteur ou d'un employeur.

Le salarié peut choisir de parler de sa situation par exemple lorsqu'il aura besoin d'aménagements pour effectuer les tâches prévues.

Principe de non-discrimination à l'embauche et dans le travail

« Aucune personne ne peut être écartée d'une procédure de recrutement... sanctionnée, licenciée... en raison de son état de santé, de sa perte d'autonomie ou de son handicap... ». Code du Travail Art L.1132-1

Les différences de traitement sont admises par le Code du Travail si elles ont pour but de permettre au travailleur handicapé d'accéder à un emploi ou de le conserver.

Par exemple l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés pour les entreprises de plus de 20 salariés, dans une proportion de 6% de leurs effectifs.

Le service de santé au travail

Professionnels de santé chargés d'informer le salarié sur les risques éventuels du poste, de le sensibiliser aux moyens de prévention, et d'identifier si son état de santé nécessite une orientation vers le médecin du travail.

Le travailleur ayant une Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé est obligatoirement vu par le médecin du travail. En fonction de la situation celui-ci peut préconiser: l'aménagement des horaires, l'adaptation du poste de travail, du matériel, de l'environnement.

Lors de l'examen médical de reprise du travail le médecin doit vérifier si le poste de travail est compatible avec l'état de santé du salarié; il peut préconiser des aménagements et/ou la reprise à temps partiel thérapeutique, le reclassement.

Les contraintes du suivi médical

On ne peut pas bénéficier d'un arrêt maladie pour se rendre à une consultation.

Sont rémunérés comme temps travail uniquement les soins, examens... légitimes en raison de : la surveillance de la santé des travailleurs, un accident du travail, une maladie professionnelle, consultations prénatales.

L'hospitalisation (de journée ou en continu) équivaut à un arrêt de travail indemnisable par l'Assurance Maladie (à l'issue de 3 jours de carence) au cours duquel le salarié perçoit environ 50% de son salaire. Il est possible de percevoir un complément de salaire uniquement en cas de contrat de prévoyance souscrit par l'employeur, ou d'accord de branche spécifique.

Le Temps Partiel Thérapeutique

Concerne les salariés en emploi et ayant eu un arrêt maladie. Le TPT a pour objectif de permettre de reprendre le travail progressivement afin de stabiliser le rétablissement, et de pouvoir reprendre à plein temps ensuite.

Au préalable s'assurer avec l'employeur que le TPT est compatible avec l'organisation du service et avoir son accord.

Pendant le TPT on perçoit de l'entreprise le salaire correspondant aux horaires travaillés (50% ou plus) complété par des Indemnités Journalières de l'Assurance Maladie.

Le TPT est souvent demandé et accordé par période d'un à 3 mois, maximum un an en général.

Doit être validé par le médecin de l'Assurance Maladie avant la reprise.

Etre dédommagé pour accompagner une personne malade ou handicapée

Don de jours de repos: d'un salarié à un autre, avec l'accord de l'employeur. Au profit de celui qui assume la charge d'un enfant ou d'un proche âgé ou handicapé qui nécessite une présence soutenue et des soins contraignants.

Congé de proche aidant: lorsqu'un proche présente un handicap ou une perte d'autonomie d'une gravité particulière. Indemnisé par l'AJPA 62,44€/jour pour 66 jours au max sur la carrière, sur une période de 3 mois, fractionnable. Payé par la CAF.

Congé de solidarité familiale: pour accompagner un proche qui souffre d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital. Indemnisé par l'AJAP 60,55€/jour, pour 21 jours/max sur une période de 3 mois, fractionnable. Payé par l'Assurance Maladie.

Conditions communes AJPA et AJAP

- Etre salarié, indépendant ou indemnisé par le chômage, et diminuer ou interrompre son activité, ou sa recherche d'emploi.
- Sauf exception, ou activité à temps partiel, ces allocations ne sont pas cumulable avec d'autres indemnités ou allocations.
- Le congé de proche aidant et le congé de solidarité familiale sont de plein droit, l'employeur ne peut pas s'y opposer.
- Suspension du contrat de travail pendant le congé et reprise d'un emploi similaire à l'issue du congé.
- Les durées d'indemnisation possibles sont plus courtes que les durées légales maximales de ces congés (AJPA 1 an, AJAP 6 mois) .

Quelques liens internet

Vivre avec une maladie rare en France - Aides et Prestations, Les Cahiers d'Orphanet, décembre 2022

https://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/FR/Vivre_avec_une_maladie_rare_en_France.pdf

Site internet inter-actif « Parcours santé et vie » Filières de Santé Maladies Rares et Maladies Rares Infos services

<http://parcourssantevie.maladiesraresinfo.org/>

CNSA plein de fiches et de documentation, site d'information institutionnelle et professionnelle de l'aide à l'autonomie, par exemple fiche PCH de la CNSA

https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_fiche_facile_a_lire_aide_pch_maj_au_022023.pdf

Site du gouvernement pour les personnes en situation de handicap et leurs aidants

<https://www.monparcourshandicap.gouv.fr>

France Assos santé - Les fiches pratiques de Santé Info Droits, par exemple « les dispositifs du droit du travail pour accompagner une personne malade »

https://www.france-assos-sante.org/wp-content/uploads/2016/01/Fiche-D.5_Accompagner-une-personne-malade-ou-en-situation-de-handicap-web.pdf

Ministère du travail, de l'emploi et de l'insertion: par exemple le suivi de l'état de santé des salariés

<https://travail-emploi.gouv.fr/sante-au-travail/>

Tout sur l'ALD

<https://www.ameli.fr/assure/droits-demarches/affection-longue-duree-maladie-chronique/affection-longue-duree-maladie-chronique>