

ACCOMPAGNEMENT ET DROITS SOCIAUX

VAINCRE LA Papillomatose Respiratoire Récurrente PRR

LE 23 MARS 2024

LEBOEUF Virginie ET KOUBAR Marielle Assistantes Sociales

NECKER- ENFANTS MALADES

PLAN

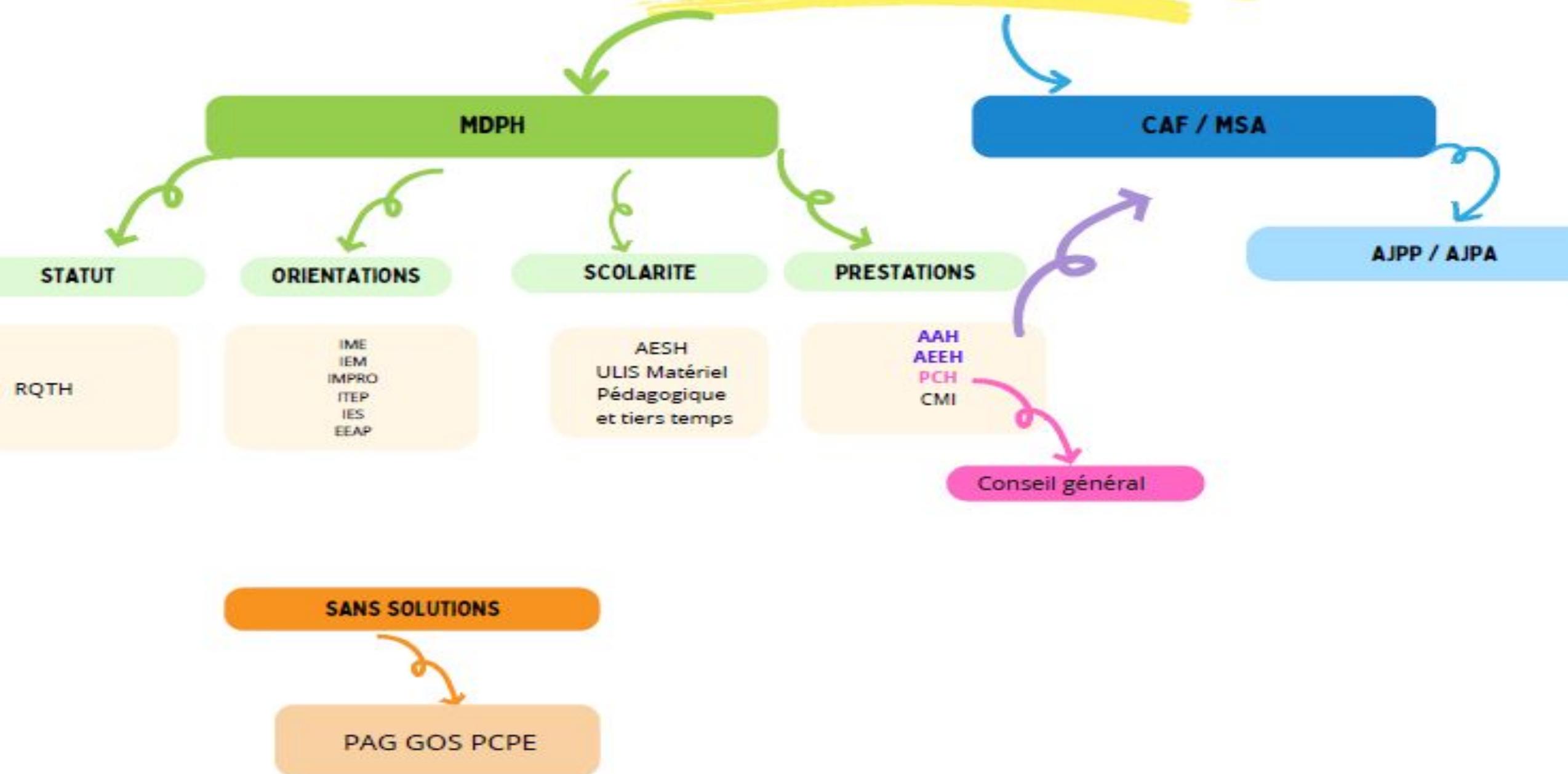
- ▶ DROITS DES ENFANTS via la MDPH
- ▶ SCOLARITE
- ▶ DROITS DES ADULTES via la MDPH
- ▶ AIDES /CONGES/PRESTATIONS
- ▶ DISPOSITIFS MEDICO-SOCIAUX (ALD/ TRANSPORT/AIDES FINANCIERES)
- ▶ Liens internet

Définition de l'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 »

HANDICAP



Allocation d'éducation pour l'enfant handicapé (AEEH)

- ▶ L'AEEH est une prestation familiale indépendante des ressources et destinée à soulager les familles des frais supplémentaires et de la diminution de ressources engendrés par l'handicap de l'enfant.
L'attribution de l'AEEH est décidée par la CDAPH au sein des MDPH.
L'AEEH est versée par la CAF et est due à partir du 1^{er} du mois suivant le dépôt de la demande.

▶ 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 (volet 1 troubles auditifs, volet 2 troubles ophtalmologiques à rajouter si nécessaire)

- *Depuis peu le dossier peut se remplir en ligne sur le site de la MDPH*

Montant AEEH

- 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 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)

Allocation d'éducation de l'enfant handicapé

Possibilité de recours :

- Recours Administratif Préalable Obligatoire (RAPO) auprès du Président de la CDAPH dans un délai de 2 mois suivant la décision
- Recours contentieux auprès des Tribunaux Administratif ou Judiciaire dans un délai de 2 mois après le RAPO

La Prestation de Compensation du Handicap (PCH)

- ▶ Ouverte aux enfants en avril 2008
- ▶ La PCH est cumulable avec l'AEEH de base
- ▶ La PCH n'est pas cumulable avec les compléments d'AEEH sauf avec la PCH élément 3 (aménagement du logement, véhicule, et les surcoûts liés au transport)

La Prestation de Compensation du Handicap (PCH)

▶ LES CONDITIONS

Identiques à celles de l'AEEH auxquelles s'ajoutent une condition de handicap

- La personne qui sollicite la PCH doit présenter :

Une difficulté absolue ou au moins deux difficultés graves pour la réalisation d'activités référencées

- ▶ Difficulté absolue : l'activité ne peut pas du tout être réalisée par la personne elle-même
- ▶ Difficulté grave : l'activité est réalisée difficilement et de façon altérée par rapport à l'activité habituellement réalisée

La Prestation de Compensation du Handicap (PCH)

Le référentiel d'activités:

- ▶ Domaine 1 : la mobilité : se mettre debout, marcher, faire ses transferts, se déplacer, avoir la préhension de la main dominante, avoir des activités de motricité fine
- ▶ Domaine 2 : l'entretien personnel : se laver; assurer l'élimination et utiliser les toilettes, s'habiller, prendre ses repas
- ▶ Domaine 3 : la communication : parler, entendre, voir, utiliser des appareils de communication
- ▶ Domaine 4 : exigences générales et relation avec autrui : s'orienter dans le temps, l'espace, gérer sa sécurité, maîtrise son comportement avec autrui

La Prestation de Compensation du Handicap (PCH)

Les aides :

- ▶ Les Aides humaines
- ▶ Les Aides techniques
- ▶ Les Aides spécifiques et exceptionnelles
- ▶ L'aménagement du logement, du véhicule
- ▶ Les Surcoûts liés aux transports
- ▶ L'aide animalière

La Prestation de Compensation du Handicap (PCH)

Aides humaines:

Aide à la parentalité permet à un parent lui-même en situation de handicap et qui bénéficie de la PCH d'avoir une somme d'argent supplémentaire qui lui permet d'embaucher quelqu'un pour s'occuper de son enfant et d'acheter du matériel si nécessaire.

L'enfant doit être âgé de 0 à 7 ans.

PCH soutien à l'autonomie permet aux personnes souffrant de troubles mentaux, cognitifs, psychiques... d'avoir des heures financées d'aides humaines par mois.

Forfait surdit , c cit  et surdi-c cit  de la PCH

Forfait d'heures financ es d'aides humaines par mois.

Plan Personnalisé de Compensation (PPC)

- ▶ Dossier unique auprès de la MDPH , depuis peu possibilité de déposer le dossier en ligne dans tous les départements.
- ▶ Le choix entre la PCH et l'AEEH est exercé sur la base des propositions figurant dans le Plan Personnalisé de Compensation (PPC). Le demandeur dispose de 15 jours pour exprimer son choix.
- ▶ La PCH est versée par le département, sous réserve de justificatifs.

Cartes Mobilité Inclusion (CMI)

3 types de cartes :

- ❑ Invalidité avec ou non mention « besoin d'accompagnement »

Enfant doit avoir un taux d'invalidité d'égal ou supérieur à 80%. Pour que cette mention soit notifiée, l'enfant doit être bénéficiaire d'une AEEH entre complément 3 et 6.

- ❑ Priorité

- ❑ Stationnement

Ces cartes sont gratuites et permettent des avantages pour le détenteur de la carte et de son accompagnant.

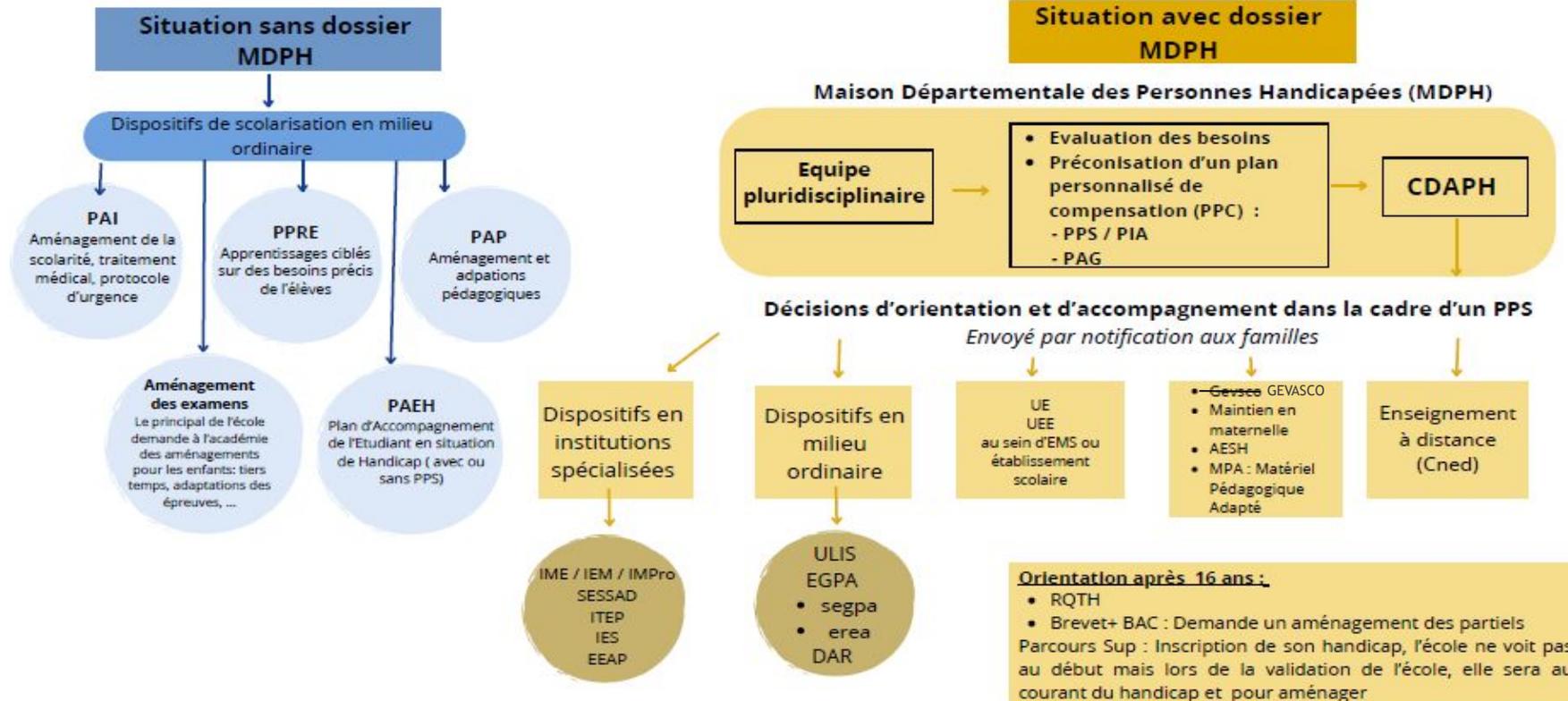
La Scolarité et le dossier MDPH

La scolarité & le dossier MDPH

Que dit la loi ?

La scolarité est obligatoire en France à partir de 3 ans et jusqu'à 16 ans d'après l'article L131-1 N°2019-791 du 26/07/2019 pour une école de la confiance
La loi N°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées prévoit que le parcours de formation des élèves en situation de handicap se déroule prioritairement en milieu scolaire ordinaire.

Elève atteint d'une maladie et/ou en situation de handicap



Scolarité



Allocation Adulte Handicapé (AAH)

L'AAH est une prestation qui permet aux personnes qui ne peuvent pas ou pas suffisamment travailler en raison de leur handicap de percevoir un revenu minimum d'existence.

Elle est versée par la CAF ou par la MSA

Age minimum 20 ans voire 16 ans

Avoir un taux d'incapacité de plus de 80% ou entre 50 et 80% et ne pas pouvoir suffisamment travailler.

C'est une allocation différentielle.

Le montant en avril 2024 sera de 1016 euros par mois.

Depuis octobre 2023, il existe la déconjugalisation (les revenus des conjoints ne sont plus pris en compte dans le calcul des ressources). Toutefois, selon la situation la CAF ou MSA va calculer quelle est la meilleure situation pour vous à savoir conjugalisée ou déconjugalisée.

La Reconnaissance Qualité Travailleur Handicapé (RQTH)

La demande de RQTH se fait à partir de l'âge de 16 ans, que l'on soit en recherche d'emploi, en formation ou en études.

La RQTH permet d'adapter et d'aménager votre poste professionnel, ses horaires, d'obtenir du matériel en conséquence.

Acte volontaire et personnel, pas d'obligation d'en informer votre employeur.

Elle ne procure aucun avantage financier.

ORIENTATION PROFESSIONNELLE

- ▶ En milieu ordinaire= emploi accompagné
- ▶ En milieu protégé: ESAT= établissement et service d'aide par le travail
- ▶ Les lieux d'orientation: Pôle emploi, CAP emploi, mission locale, centres de rééducations professionnels
- ▶ L'ensemble des demandes sont à formuler dans le dossier MDPH

AJPP ET AJPA

Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP)

Un compte crédit de 310 jours ouvrés à prendre sur une période maximale de 3 ans permettant à un parent d'accompagner son enfant gravement malade ou handicapé.

Conditions :

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

Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP)

Démarches :

- Pour les salariés, demande écrite auprès de l'employeur accompagné d'un certificat médical non détaillé précisant la durée des soins
- ▶ Formulaire CAF ou MSA accompagné d'un certificat médical détaillé pour la CAF ou la MSA (qui transmet au contrôle médical de l'assurance maladie)
- ▶ Réexamen tous les 6 mois à un an

Montant de l'allocation :

- ▶ pour une journée : 64,54€ par jour soit 1419,88€ par mois
- ▶ pour une demi-journée : 32,27€ par jour soit 709,94€ par mois

Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP)

Versement :

AJPP due à partir du 1^{er} 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 pour la même pathologie soit 620 jours cumulable sans interruption.

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 , ni avec la PCH Aide Humaine.

Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP)

Le Complément Pour Frais Mensuel :

- ▶ Prend en charge les frais liés directement à la pathologie de l'enfant
- ▶ Soumis à des conditions de ressources
- ▶ Dépenses mensuelles d'au moins 107,95€

Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP)

CERTIFICAT MEDICAL

Je soussigné(e), Dr.....
certifie que l'enfant.....
né(e) le..... est atteint(e) d'une affection
nécessitant des soins et rend nécessaire la présence de Madame ou
Monsieur.....
auprès de l'enfant du.....au.....

Certificat établi pour faire valoir ce que de droit.

Fait à Paris, le

Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP)

Nom, Prénom

Adresse

Fonction :

Lieu, date

LETTRE RECOMMANDEE AVEC AR

Objet : Demande de congé de présence parentale

Madame, Monsieur,

Je vous informe que mon enfant....., **né (e) le**, est victime d'une maladie grave, et que son état de santé nécessite ma présence à ses côtés.

En vertu de l'article L.1225-62 du code du travail, je souhaite bénéficier, à compter et pour une durée de mois, d'un congé de présence parentale (à temps complet ou temps partiel) tel qu'il est prévu au premier alinéa dudit article du Code du travail.

Je vous joins le certificat médical attestant de la durée prévisible de la nécessité de ma présence auprès de mon enfant compte tenu de son état de santé.

Vous en souhaitant bonne réception, Je vous prie de croire, Madame, Monsieur, en l'expression de mes salutations distinguées.

(signature)

AJPA: Allocation journalière de proche aidant

- ▶ Cette allocation est versée par la CAF ou la MSA
- ▶ Le proche aidant doit accompagner un membre de la famille ou une personne âgée en perte d'autonomie
- ▶ Le proche aidant demande un CPA= congé proche aidant auprès de son employeur ou à pôle emploi
- ▶ La durée du congé ne peut dépasser un an sur l'ensemble de la carrière du demandeur, toutefois il n'est rémunéré que 66 jours
- ▶ Le montant de l'AJPA est de: 64,54 euros à la journée
 - ▶ 32,27 euros à la demie journée

DISPOSITIFS MEDICO-SOCIAUX

The background features abstract, overlapping geometric shapes in various shades of green, ranging from light lime to dark forest green. These shapes are primarily located on the right side of the frame, creating a modern, layered effect. The rest of the background is plain white.

Personne atteinte d'une maladie rare



Médecin traitant ou centre de référence maladies rares



Élaboration du protocole de soins associé à une ALD*



Validation du protocole de soins
par le service du contrôle médical
placé près de la Caisse d'assurance maladie



**Prise en charge à 100 %
des soins et traitements liés à l'ALD ***
Consultations et actes médicaux
Médicaments sur prescription
Imagerie et biologie
Soins infirmiers et kinésithérapie
Dispositifs médicaux (appareillage, prothèses...)

* 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.

Les transports:

- ▶ Prise en charge sur prescription médicale si :
 - Hospitalisation
 - Examen ou rééducation dans le cadre des 100%
 - Centre de référence Maladie Rare
- ▶ Prescription (demande d'entente préalable) à adresser au moins 15 jours auparavant à l'assurance maladie si:
 - Trajets de + de 150 kms
 - Transports en série: plusieurs AR
- ▶ En l'absence de réponse dans un délai de 15 jours, la réponse est considérée positive
- ▶ Le mode de transport est décidé par le médecin:
- ▶ VSL /voiture particulière /train

AIDES FINANCIERES

- ▶ Aides extra-légales via la sécurité sociale (imprimer à télécharger sur le site AMELI)
- ▶ Aides par l'employeur sur de notification de la MDPH
- ▶ Aides pour les habitants de PARIS
- ▶ Aides par certaines mutuelles par le service prestation extra-légale
- ▶ Aides associatives via les services sociaux

LES SIGLES

- ▶ MDPH: Maison Départementale des Personnes Handicapées
- ▶ CDAPH: Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
- ▶ GEVASCO : Guide d'Evaluation des besoins Scolaires
- ▶ PAG : Plan d'Accompagnement Global
- ▶ IME : Institut Médico-Educatif
- ▶ IEM : Institut d'Education Motrice
- ▶ SESSAD : Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile
- ▶ IM Pro : Institut Médico-Professionnel
- ▶ ITEP : Institut Thérapeutique Educatif et Pédagogique
- ▶ IES : Institut d'Education Sensorielle
- ▶ EEAP : Etablissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés
- ▶ SEGPA/EGPA : Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté
- ▶ ULIS : Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire
- ▶ EREA : Enseignement Régional d'Enseignement Adapté
- ▶ DAR : Dispositifs d'Auto Régulation
- ▶ UE : Unité d'Enseignement - UEE : Unité d'Enseignement Externalisée
- ▶ AESH : Accompagnant des Elèves en Situation d'Handicap
- ▶ PAEH: Plan d'Accompagnement de l'Etudiant en situation de handicap
- ▶ PIA: Projet Individualisé et d'Accompagnement

Quelques liens internet

- ▶ Vivre avec une maladie rare en France -Aides et Prestations, les Cahiers d'Orphanet, décembre 2023 (<https://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/FR/Vivre> avec une maladie rare en France)
- Site Internet interactif « Parcours santé et vie » Filières de Santé Maladies Rares et Maladies Rares Infos Service (<http://parcourssante.maladiesrareinfo.org>)
- CNSA, fiches facile à lire (<https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa> fiche facile à lire) Site d'information institutionnelle et professionnelle de l'aide à l'autonomie.
- Site du gouvernement pour les personnes en situation de handicap et leurs aidants (<https://www.monparcourshandicap.gouv.fr>)
- France Assos Santé : Fiches pratiques de Santé Info Droits (<https://france-assos-sante.org>)
- Ministère du travail, de l'emploi et de l'insertion : par exemple sur 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>)