

L'accompagnement social et cancer de l'enfant

Voici le journal du réseau POHO (Pédiatrie Onco-Hémato Ouest). Il est trimestriel. Il vous appartient, vous pouvez proposer des thèmes, apporter des informations. Vous pouvez également le retrouver sur le site internet.

L'ENTRETIEN

Entretien avec Chloé Castel, assistante socio-éducative (A.S.E.) dans le service d'hémato-oncologie pédiatrique du CHU de Rennes

Il y a une proposition systématique de rencontre ASE par l'équipe auprès des parents.

Le RV a lieu rapidement en début d'hospitalisation, il est cependant souhaitable que les parents aient eu auparavant connaissance du diagnostic et du protocole de soins ce qui leur permet de mieux appréhender leurs besoins en terme de disponibilités au moment de la rencontre. Ce premier entretien permet d'évaluer l'ensemble des besoins de l'enfant et de sa famille, en rapport direct avec la pathologie de l'enfant.

L'ASE informe, conseille, accompagne pendant la prise en charge thérapeutique. Nous détaillerons ici les actions les plus souvent mises en place, cependant la liste n'est pas exhaustive.

PRISE EN CHARGE DES SOINS

Toute personne peut aujourd'hui avoir une prise en charge de ses soins via l'assurance maladie dans le cadre d'une couverture sociale obligatoire, de la CMU (*couverture maladie universelle*) ou de l'aide médicale d'état.

Prise en charge à 100%

Le cancer figure sur la liste des ALD (*affectations longue durée*). Toute pathologie néoplasique donne droit à une prise en charge à 100% pour les soins et le traitement en rapport avec la maladie de l'enfant, ceci dans la limite de la base du tarif de référence de la sécurité sociale. Certains soins, médicaments, aliments de régime ne sont pas pris en charge et certains dépassent le coût du tarif de base.

Pour tous ces dépassements de tarifs, il est conseillé de comparer les prix ; faire jouer la concurrence.

Certaines mutuelles participent au remboursement d'une partie des sommes non prises en compte par l'organisme prestataire.

La demande d'ALD est remplie par un médecin du service qui la fait suivre au bureau des entrées ; la demande est ensuite transmise au médecin conseil de l'assuré.

La notion de médecin traitant n'existe pas chez l'enfant de moins de 16 ans ce qui permet au médecin hospitalier de faire lui-même la demande d'ALD. Pour les patients de plus de 16 ans, cette demande peut également être faite par un médecin hospitalier, mais l'accord ne sera donné que pour 6 mois. Durant ce laps de temps, le médecin traitant aura dû établir de son côté une demande de 100 %. La réponse à la demande d'ALD est donnée à l'assuré environ dans les 45 jours suivants. L'ASE informe la famille de cette procédure et lui conseille d'appeler s'ils n'ont pas de nouvelles dans les délais prévus. A réception de l'accord d'ALD, les parents mettent à jour leur carte vitale.

Forfait journalier hospitalier : F.J.

Il correspond à une participation du patient aux frais d'hébergement et d'entretien liés à l'hospitalisation. Son montant est de 18 euros.

Il n'y a pas de facturation de FJ pour les enfants venant en consultation ou en HDJ, seuls les enfants hospitalisés plus de 24 heures sont redevables de ce forfait.

Le droit à l'ALD ne permet pas l'exonération du forfait journalier.

Des mutuelles et assurances complémentaires peuvent prendre en charge le FJ (cette prise en charge peut-être partielle et/ou limitée dans sa durée).

Les personnes bénéficiaires de la CMU et de l'AME (aide médicale d'état) sont exonérées du FJ, ainsi que les enfants bénéficiaires de l'AEEH.

PEC des frais de transports

Il existe une prise en charge à 100 % des transports en rapport avec une ALD. Une prescription médicale est nécessaire pour la prise en charge de ces transports. C'est le médecin qui juge de la nécessité de prescrire et de choisir le mode de transport adapté à l'état de santé de l'enfant.

Pour tout transport de plus de 150 kms il est obligatoire de faire une demande d'entente préalable avant le départ de l'enfant, il faut faxer **le jour même du départ** de l'enfant, cette demande d'entente préalable auprès du contrôle médical de la caisse d'assurance maladie.

ALLOCATIONS SPECIFIQUES POUR L'ACCOMPAGNEMENT D'UN ENFANT MALADE

Les équipes soignantes sont persuadées à juste titre du bien fondé de la présence des parents de l'enfant durant tout son parcours de soin.

Il est donc particulièrement recommandé aux parents d'envisager des disponibilités durant la période la plus aigüe du traitement. Cette disponibilité peut être requise jusqu'à la capacité de l'enfant à fréquenter une collectivité.

L'ASE évalue les solutions les plus adaptées pour maintenir l'équilibre du budget préexistant tout en facilitant la mise en place de la disponibilité parentale.

Le législateur de la Loi du Handicap a anticipé ces différents besoins et des allocations ont été prévues pour compenser partiellement « le manque à gagner ».

L'allocation journalière de présence parentale : l'AJPP

Elle date du 19 décembre 2005.

Les conditions de son octroi sont les suivantes :

-Interruption ou réduction d'une activité professionnelle du parent salarié ou non pour s'occuper de son enfant malade. Dans ce cas le parent sollicite un congé de présence parentale.

Si la personne bénéficie d'indemnité de chômage elle peut également prétendre à cette AJPP. Elle renoncera alors au versement de ses indemnités.

-Durée du versement : 310 jours sur une période de 3 ans sachant que pour chaque mois le nombre de jours indemnifiables est au maximum de 22 jours (chaque parent pouvant solliciter l'AJPP à temps partiel)

Cette période de 310 jours peut éventuellement être renouvelable si rechute ou récurrence de la pathologie

-Montant de l'allocation : pour des parents en couple : 41, 17 euros / jours et pour un parent isolé : 48,92 euros /jour. L'organisme payeur est l'organisme qui verse les prestations familiales sachant que la demande doit être validée par le médecin conseil de l'assuré.

-complément pour frais : pour les personnes bénéficiaires de l'AJPP dont les ressources ne dépassent pas un certain plafond et pour qui il existe de frais en dehors du manque à gagner lié à la maladie de l'enfant, il existe un complément dont le montant maximum est de 105,30 euros /mois.

-pour la fonction publique hospitalière les bénéficiaires de la CAF perçoivent 20 € par jour en supplément de l'AJPP (en fonction du nombre de jours indemnifiables par la CAF).

AEEH : allocation éducation enfant handicapé

L'AEEH vient remplacer l'AES (allocation éducation spéciale), dont les conditions d'octroi sont redéfinies dans la loi handicap.

Définition du handicap : « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société 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 polyhandicapé ou d'un trouble de santé invalidant. »

On voit bien là que l'enfant atteint de cancer rentre bien dans la définition du handicap donnée par la loi.

Conditions d'octroi :

-avoir une reconnaissance d'incapacité supérieure à 50 %

La carte d'invalidité est attribuée à partir d'une reconnaissance d'invalidité supérieure ou égale à 50 %; cette carte permet de compter une demi-part supplémentaire pour les impôts pour la période de délivrance de la carte.

Un enfant en cours de chimiothérapie ou radiothérapie bénéficie le plus souvent d'une reconnaissance d'un taux supérieur ou égal à 80 % d'incapacité.

-date d'ouverture du droit et durée : le droit est ouvert à compter du mois qui suit l'enregistrement de la demande.

Pour les pathologies néoplasiques, elle est généralement accordée pour une durée d'un an ; il y a donc lieu de reconduire cette allocation si le besoin existe au-delà de la date de fin de droits initiale.

L'organisme instructeur du dossier d'AEEH est la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) ; le délai d'instruction peut prendre plusieurs mois.

L'organisme payeur est l'organisme qui verse les prestations familiales.

PCH : Prestation de Compensation du Handicap

Les conditions d'attribution, mode de calcul, contrôle, sont différentes de ceux de l'AEEH. Il est important de signaler que pour la majorité des enfants suivis en onco-hématologie il n'existe pas d'éligibilité à la PCH en matière d'aide humaine, seul le volet aménagement du logement ou d'un véhicule peut être concerné.

L'ensemble des prestations présentées ci-dessus n'est pas soumis à condition de ressources (sauf le complément pour frais de l'AJPP).

La situation des familles nécessite parfois de solliciter des aides financières (auprès d'organismes comme la CPAM, auprès de fondations, d'associations) et c'est l'ASE qui en fonction de l'évaluation budget, des dépenses engagées décidera du montant de la demande d'aide en accord avec la famille.

AUTRES AIDES POSSIBLES

Outre les aides financières, d'autres actions de soutien aux familles peuvent être mises en place par l'ASE.

Protection vis à vis de l'emploi

Nous avons vu que différentes allocations existent. Elles compensent en parti la perte du revenu lié à l'arrêt d'activité professionnelle d'un parent. Il y a souvent une grande inquiétude pour le parent qui arrête son activité quant à son devenir professionnel et à ses futures relations avec son employeur.

Différents congés existent pour permettre à l'employeur d'accorder une disponibilité et de garantir un retour à l'emploi lorsque la présence auprès de l'enfant ne sera plus nécessaire. On peut citer : le congé parental d'éducation, le congé sabbatique, le congé sans solde, le congé présence parentale.

L'hébergement

L'accueil des familles éloignées du lieu de soin se fait en collaboration avec les associations. L'augmentation de la fréquence des demandes d'hébergement en lien avec une nouvelle répartition des soins complexifie l'ensemble de ces recherches. La nécessité d'une collaboration inter-établissement et d'une anticipation pour la prise en charge de l'enfant et de sa famille s'impose.

L'ASE peut également intervenir quand les parents ne peuvent pas prendre en charge les frais de la maison des parents alors qu'un hébergement de proximité est nécessaire.

Elle peut également accompagner la famille dans les démarches concernant un aménagement nécessaire du logement (insalubrité, vétusté...).

La scolarité

L'accompagnement de l'ASE dans les aides à la scolarité (intra et extrahospitalière) se fait en collaboration avec le professeur des écoles.

Les aides peuvent concerner :

- l'aménagement de la scolarité à domicile.
- un accompagnement pour des aménagements scolaires type AVS (auxiliaire de vie scolaire),
- une constitution de dossier pour une prise en charge spécifique de transports scolaires lors de la reprise de scolarité en établissement,

Les aides à domicile

La présence d'un parent au chevet de l'enfant conduit à une moins grande disponibilité pour la fratrie ainsi que dans l'accomplissement des tâches ménagères.

Des demandes d'aide ménagère ou de travailleuse familiale peuvent être initiées par le service social.

La question de leur financement peut faire l'objet d'une évaluation sociale.

Après avoir donné l'information sur les ouvertures de droit, règles de cumul entre les différentes prestations, la famille élabore des choix.

La proposition est faite par l'ASE de remplir les documents avec les parents, d'adresser elle-même l'ensemble des documents aux organismes concernés.

Lors du renouvellement de ces dossiers, ils pourront s'ils le souhaitent constituer seuls leur dossier ou solliciter à nouveau l'accompagnement de l'ASE

Cette présentation met en exergue la relation duelle ASE/famille. Cependant l'ensemble de l'accompagnement ne peut-être mené à bien sans une interaction la plus proche et la plus réactive possible entre l'ASE et l'ensemble des équipes soignantes qui prennent en charge l'enfant.

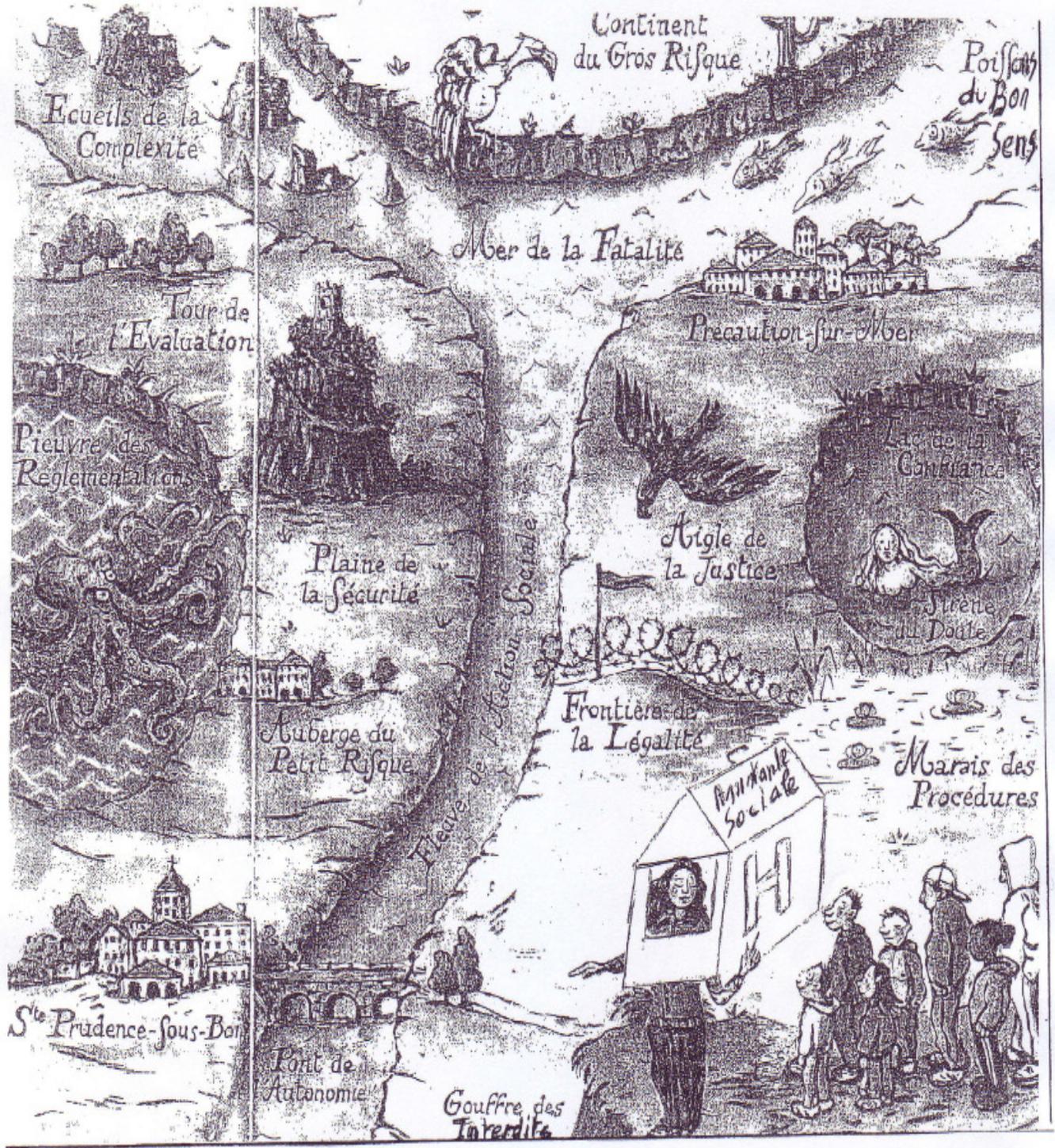
LES ACTUALITES

Vous pouvez des maintenant retenir les dates des deux prochaines réunions de réseau : le vendredi 25 juin 2010 (à Avranches) et le vendredi 26 novembre 2010 (à Rennes)

LA PENSEE

« Il nous faut apprendre à vivre ensemble comme des frères, sinon nous allons mourir ensemble comme des idiots » - Martin Luther King -

Au dos « GPS » de l'assistante sociale hospitalière →



Contacts : Hélène Sérandour ; Puéricultrices du réseau P.O.H.O.
 CHU de Rennes ; 16 boulevard de Bulgarie – BP 90347 - 35203 RENNES CEDEX 2
 ☎ : 02.99.26.59.36 ; ✉ : helene.serandour@chu-rennes.fr
 Le journal est disponible sur le site P.O.H.O