

Kit d'aide aux familles

touchées par la maladie grave

d'un enfant

- Médical
- Aide financière et administrative
- Logement et transport
- Scolarité
- Le rôle des assurances

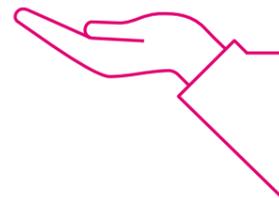


Chaque année, plusieurs milliers d'enfants sont touchés par une maladie grave, tel qu'un cancer pédiatrique. Des milliers d'autres, accidentés, en situation de handicap ou souffrant d'une autre pathologie grave, doivent suivre un lourd protocole de soins. Cette situation bouleverse la vie du petit patient et de ses parents. L'organisation familiale et professionnelle s'en trouve souvent bousculée.

De nombreuses interrogations surgissent au niveau médical, mais aussi au niveau social ou professionnel : Comment réduire ou cesser temporairement son activité professionnelle sans se mettre en danger économique ? comment régler les charges supplémentaires liées à la situation ? comment faire garder la fratrie ? comment accompagner au mieux son enfant, y compris sur le plan psychologique ?

Il peut être difficile de savoir où et à qui s'adresser pour être conseillé, soutenu, et pour connaître ses droits.

Ce « kit d'aide » recense quelques « bons réflexes » à avoir et apporte les principaux accès aux aides – publiques, associatives et privées – accessibles aux familles concernées.



Sommaire

1. Médical

- Trouver l'établissement pour soigner mon enfant p. 04
- Besoin d'un second avis médical p. 04
- Constituer un dossier médical complet p. 05
- L'accompagnement psychologique de l'enfant & de la famille p. 05

2. L'assistance financière et administrative

- Contacter une assistante sociale p. 06
- Allocation journalière de présence parentale (AJPP) p. 08
- Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) p. 09
- Le don de congés payés p. 10
- L'aide apportée par les associations p. 10

3. Logement et transport

- Le transport entre le domicile et les lieux de soins p. 12
- Se loger temporairement près de l'hôpital p. 13

4. La scolarité

- A domicile, à l'hôpital ou adapté à l'école p. 14

5. Le rôle de vos assurances

p. 15

6. Glossaire

p. 16



Médical

Trouver l'établissement pour soigner mon enfant

Demandez conseil à votre médecin généraliste, ou votre pédiatre, afin qu'il vous oriente vers l'hôpital traitant la maladie de votre enfant. Il pourra également vous orienter vers des spécialistes.

Ressources à consulter

 L'annuaire des hôpitaux et des hôpitaux des enfants
www.hopital.fr/annuaire

 L'annuaire des centres de cancérologie pédiatriques
<https://pediatrie.e-cancer.fr/carte-des-etablissements-de-soins-specialises>

Besoin d'un second avis médical

Parmi les troubles qui menacent la santé des enfants, certaines maladies sont plus rares. L'enjeu est alors de **pouvoir les diagnostiquer rapidement** et de recourir au bon traitement. Le **deuxième avis d'un spécialiste peut être utile** et même rassurant. Sachez que l'Assurance Maladie rembourse le coût de ce deuxième avis médical (*en France*).

Parlez-en à votre médecin, qui vous dirigera vers un confrère spécialisé. Ce dernier pourra aussi vous envoyer spontanément chez un confrère pour conforter son diagnostic. Enfin, vous pouvez demander un deuxième avis médical à un professionnel de santé de votre choix.



Constituer un dossier médical complet

Le médecin spécialiste doit disposer de l'ensemble des informations liées à la santé de votre enfant.

Demandez à l'hôpital de vous communiquer tous les documents d'examen, par exemple :

- les comptes rendus,
- les résultats,
- les clichés de radiologie,
- les clichés de scanners,
- les clichés d'IRM,
- les bilans sanguins,
- le dossier médical.

Constituez-vous un dossier et faites-en une copie, vous pourriez en avoir besoin. Enrichissez-le progressivement, au fur et à mesure des soins et des examens.

L'accompagnement psychologique de l'enfant & de la famille

Vous traversez des moments difficiles.

Pensez à vous, pour accompagner au mieux votre enfant malade. D'ailleurs, celui-ci pourrait aussi ressentir le besoin de parler. Tout comme ses frères et sœurs, s'il y a une fratrie.

Le dispositif « **MonParcoursPsy** » vous propose une aide psychologique remboursée par l'Assurance Maladie. Elle est disponible pour tous les membres de votre famille. Les patients de plus de 3 ans en souffrance psychique bénéficient de 8 séances chez un psychologue. La seule condition est d'être orienté par un médecin.

Ressource à consulter

 www.monparcourspsy.sante.gouv.fr



L'assistance financière et administrative



Les pouvoirs publics ont mis en place différents services et aides financières.

Un interlocuteur important du service public peut vous y aider : **l'assistant(e) social(e)**.

Contactez une assistante sociale

↳ Les hôpitaux :



si votre enfant est hospitalisé, c'est la solution la plus simple. Demandez au médecin traitant votre enfant de vous orienter.

↳ Votre Mairie : le Centre communal d'action sociale (CCAS) de votre commune



(si plus de 1 500 habitants) peut proposer un service d'assistance sociale.



↳ **Le Conseil départemental** possède un service social ou des services spécialisés qui ont **vocation à accompagner les personnes en difficulté** dans de nombreux domaines :

- **Logement,**
- **santé,**
- **mobilité,**
- **gestion de votre budget...**



↳ **La Caisse Primaire d'Assurance Maladie, la Caisse d'Allocations Familiales (CAF) & La Mutualité sociale agricole (MSA)**

↳ **La Maison départementale des personnes handicapées (MDPH)**

↳ **Les établissements médico-sociaux (IME, CAMSP, SESSAD...)**

Ressources à consulter

🔍 Trouver une assistante sociale dans son secteur
www.aide-sociale.fr/contacter-assistante-sociale

🔍 Aides financières aux familles :
www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/N156



L'assistance financière et administrative

Allocation journalière de présence parentale (AJPP)

L'AJPP est une aide financière attribuée si vous êtes contraint de suspendre ou réduire votre activité professionnelle pour vous occuper de votre enfant gravement malade, accidenté ou handicapé.



Cette allocation est versée pour chaque journée ou demi-journée passée auprès de votre enfant. (dans la limite de 22 jours par mois).

L'AJPP peut être accordée sur une période de 3 ans.

Conditions d'indemnisation et informations complémentaires

CAF - Tout comprendre sur l'allocation journalière de présence parentale
www.caf.fr/allocataires/aides-et-demarches/droits-et-prestations/handicap/l-allocation-journaliere-de-presence-parentale-ajpp

Service Public - Allocation journalière de présence parentale (AJPP)
www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F15132



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

L'AEEH est une aide financière attribuée pour compenser les dépenses liées à la situation de handicap de votre enfant.

Les délais de traitement et d'attribution peuvent être longs, généralement plusieurs mois. Dans l'attente de l'AEEH, il est possible de demander l'étude des droits à l'allocation journalière de présence parentale (AJPP).

Ces 2 allocations ne sont pas cumulables.

L'AEEH peut être versée pour une durée comprise entre 1 et 5 ans, et peut faire l'objet d'une prolongation.

Renseignez-vous auprès de la MDPH de votre département.

L'assistante sociale ou l'association LEA peuvent vous aider à constituer le dossier.

Conditions d'indemnisation et informations complémentaires

Mon enfant est en situation de Handicap
www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F24610

Annuaire des MDPH

<https://annuaire.action-sociale.org/MDPH/>

Association LEA (guides et permanence téléphonique)

www.asso-lea.org

Trouver votre MDPH et effectuer une demande en ligne

<https://mdphenligne.cnsa.fr>



L'assistance financière et administrative

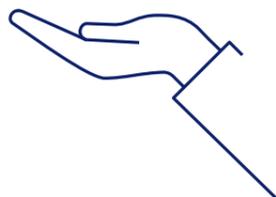


Le don de congés payés

Si vous travaillez dans une entreprise qui comprend plusieurs salariés, vous pouvez bénéficier de la « loi Mathys » qui permet à vos collègues de vous donner une partie de leurs jours de congés payés.

Adressez-vous à votre responsable des ressources humaines ou à votre employeur.

ou consultez le site suivant pour connaître les modalités
www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32112



L'aide apportée par les associations

Face à certaines situations, l'aide publique ou privée apportée pour compenser des pertes de revenus ou des dépenses nouvelles liées aux problèmes de santé de votre enfant ne suffit pas.

Certaines associations apportent des aides exceptionnelles pour les frais de déplacement ou de logement près de l'hôpital, pour régler des factures d'urgence, pour vous accompagner face aux imprévus en tous genres ...



Ressources à consulter

Associations nationales, ou proches de chez vous, de lutte contre le cancer & maladies pédiatriques
<https://pediatrie.e-cancer.fr/carte-des-associations-et-lieux-d-information>

Eva pour la vie (dossier de demande d'aide financière)
www.evapourlavie.com/maladie-grave-cancer-enfant-demande-d-aide-financiere.html



Logement et transport



Le transport entre le domicile et les lieux de soins

Sur prescription de votre médecin, l'Assurance Maladie peut prendre en charge, les frais de transport adaptés à la pathologie de votre enfant entre votre lieu d'habitation et le lieu de ses soins.

Les cas suivants sont pris en charge :

- **Hospitalisation** (entrée et/ou sortie de l'hôpital) **quelle que soit sa durée** (complète, partielle, ou ambulatoire)
- **Traitements et soins en lien avec l'affection longue durée (ALD)**
- **Transports pour un contrôle réglementaire** (convocation du contrôle médical, d'un médecin expert, ou d'un fournisseur d'appareillage agréé)
- **Transports vers un centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP) ou centre médico-psycho-pédagogique (CMPP)**

A noter : les frais de déplacements du parent pour rendre visite à son enfant hospitalisé ne sont pas pris en charge par l'Assurance Maladie. Toutefois, renseignez-vous auprès de votre mutuelle complémentaire santé. Certaines prennent en compte ce type de dépenses.

Ressource à consulter

 CPAM - Frais de transport : prise en charge et remboursements
www.ameli.fr/assure/remboursements/rembourse/frais-transport

Se loger temporairement près de l'hôpital

Sachez qu'il existe des solutions alternatives à la location ou à l'hôtel. Les services pédiatriques vous permettent souvent de bénéficier d'un lit accompagnant, excepté dans certains services (*réanimation, soins intensifs, chambres stériles...*).

Cette solution est généralement la plus économique, voire gratuite.

Mais un seul parent peut être accueilli.



Les maisons d'accueil hospitalières offrent des solutions d'hébergement aux accompagnants. Certaines sont même dédiées aux familles d'enfants malades hospitalisés.

Elles sont généralement situées à proximité immédiate (*à pied*) des hôpitaux.

Beaucoup disposent d'une offre de restauration, au minimum pour le petit déjeuner.

La participation est généralement modeste, et peut dépendre des revenus du foyer.

Ressources à consulter

 Fédération des Maisons d'Accueil Hospitalières
<https://fmah.fr>

 Eva pour la vie
Cette association de lutte contre les cancers de l'enfant propose un annuaire des maisons de parents. Elle peut également vous aider dans la prise en charge des frais de logement.
www.evapourlavie.com



La scolarité

La vie sociale et le maintien de la scolarité sont essentiels pour votre enfant : ils lui permettent de **poursuivre une partie de son quotidien d'enfant** et de **se projeter dans l'avenir**.

Des solutions existent pour les enfants malades : l'Accompagnement pédagogique à domicile, à l'hôpital ou à l'école (APADHE).



Le droit à l'éducation concerne tous les enfants, y compris ceux dont la scolarité est interrompue pour des raisons médicales.

Bien que l'évolution des outils numériques, notamment éducatifs, propose des solutions intéressantes, il faut souvent mettre en place un accompagnement physique.

Dans les grands services hospitaliers, il existe généralement des **structures de scolarisation**, principalement pour les enseignements du premier degré mais parfois aussi l'enseignement secondaire.

Pour les autres cas, qui sont aussi les plus courants face à une interruption de la continuité pédagogique, il convient de demander un «complément scolaire» à domicile.

Ressources à consulter

- L'APADHE
www.ih2ef.gouv.fr/accompagnement-pedagogique-domicile-lhopital-ou-lecole-apidhe
- Scolarité de l'enfant malade : mode d'emploi
www.evapourlavie.com/familles-scolarité-de-l-enfant-malade-cancer-dossier-pratique.html



Le rôle des assurances

Vos contrats d'assurance peuvent également proposer des prises en charge.

Pensez à consulter :

↳ Votre mutuelle santé

afin de vérifier si certains frais complémentaires liés à la pathologie de votre enfant (*traitements complémentaires, appareillages liés à un handicap, aménagements, déplacements...*) peuvent être pris en charge.

↳ Votre assurance « Prévoyance Collective »

Vérifiez si d'éventuelles prises en charge ou services y sont prévus.

<https://ctip.asso.fr/la-prevoyance-collective/quest-ce-que-la-prevoyance-collective>

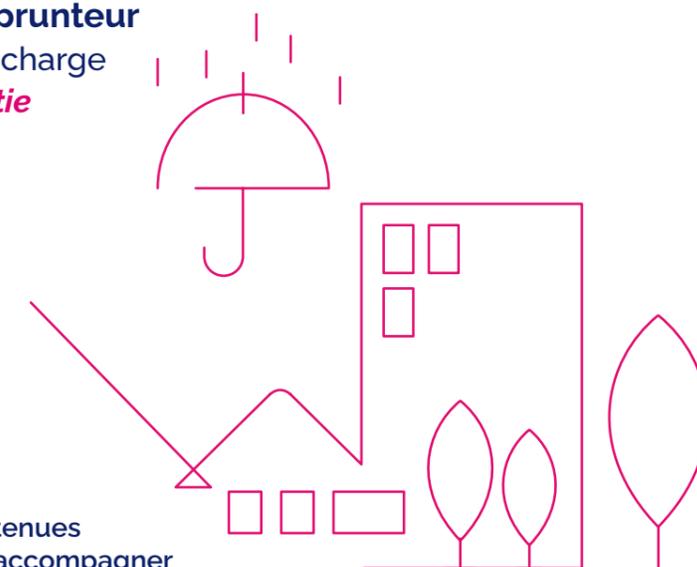
↳ Votre contrat Multi Risques Habitation peut intégrer des services de type : assistance à domicile, une aide-ménagère ou une garde d'enfant...

↳ Votre contrat Garantie Accident de la Vie

Si vous disposez de ce contrat, vérifiez s'il intègre des indemnités ou services adaptés à votre situation.

www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F3048

↳ Si vous êtes titulaire d'un crédit immobilier, votre assurance emprunteur pourrait donner lieu à une prise en charge de votre prêt en cours via **la garantie « Aide à la Famille »**.



Nous espérons que les informations contenues dans ce kit vous aideront au mieux pour accompagner votre enfant sur le chemin de la guérison.

Glossaire



AEEH :

Allocation d'éducation de l'enfant handicapé

AJPP :

Allocation journalière de présence parentale

APADHE :

Accompagnement pédagogique à domicile à l'hôpital ou à l'école

CAF :

Caisse d'allocation familiale

CAMSP :

Centre d'action médico-sociale précoce

CCAS :

Centre communal d'action sociale

CMI :

Carte mobilité inclusion

CPAM :

Caisse primaire d'Assurance Maladie

DSDEN :

Direction des services départementaux de l'Education Nationale

GEVA SCO :

Guide d'évaluation des besoins de compensation des enfants dans le cadre de leur scolarité

IME :

Institut médicoéducatif

MDPH :

Maison départementale des personnes handicapées

MSA :

Mutualité sociale agricole

PAI :

Projet d'accueil individualisé (*en collectivité : crèche, école, collège, lycée...*)

PCH :

Prestation de compensation du handicap

SESSAD :

Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile