



PRISE EN CHARGE SOCIALE ET CANCER DE L'ENFANT



Pédiatrie Onco-Hémato Ouest

Chloé Castel (ASE)¹ - Hélène SERANDOUR (Puéricultrice coordinatrice Réseau régional POHO)^{1,2} - Catherine Ciriari (Assistante médico-administrative)¹ - Elodie Bouillon et Carine Bouteiller (ASE)³ - Véronique PELTIER-CHEVILLARD (Cadre Supérieur Socio Educatif)¹ - Dr Jean Michon (Onco Pédiatre)^{2,4} - Dr Anne-Isabelle BERTOZZI (Onco Pédiatre)^{2,5} - Pr Virginie GANDEMER (Onco Pédiatre)^{1,2}

(1) CHU Rennes - (2) Société Française des Cancers et leucémies de l'enfant et de l'adolescent - (3) CRLCC Eugène Marquis, Rennes - (4) Institut Curie Paris - (5) CH Toulouse
Remerciements à l'ensemble des centres SFCE, aux ASE qui ont répondu à notre questionnaire

CONTEXTE

- 2012** : création du comité des réseaux SFCE
- 2014** : la prise en charge sociale est abordée à une des réunions du comité des réseaux qui met en avant une disparité sur tout le territoire
- 2015** : une enquête nationale est réalisée par les ASE (assistantes socio-éducatives) et puéricultrices du réseau POHO auprès des assistantes socio-éducatives de tous les centres hospitaliers SFCE

METHODE

- Février 2015** : élaboration d'un questionnaire avec comme objectifs d'identifier les partenaires sociaux des centres SFCE, identifier les MDPH partenaires, connaître les délais et conditions d'attribution des différentes aides et prestations, recueillir les observations des ASE
- Mars, Avril 2015** : diffusion d'un questionnaire aux ASE des 30 centres SFCE,
- Aout et septembre 2015** : analyse des résultats et organisation d'une réunion en visioconférence avec toutes les ASE des centres SFCE pour permettre une restitution de l'enquête et des échanges entre professionnels
- 3 novembre 2015** : restitution des résultats de l'enquête et discussions de ces derniers au comité des réseaux SFCE

RESULTATS

- 23 réponses sur 30 dont 20 réponses analysables. 27 ASE sont concernées, 43 interlocuteurs nommés, 83 départements sur 101 sont représentés

MDPH

(maison départementale des personnes handicapées)

AEEH Allocation d'Education pour Enfant Handicapé
Attribution soumise à conditions administratives (de lieu de résidence, d'âge), médicales (taux d'incapacité). Elle est composée

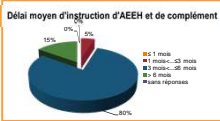
- d'une allocation de base, montant du 01/04/2015 au 31/03/2016 : 129,99 €
- un complément (ou) être ajouté en fonction de la notion de tierce personne requise du fait de l'état de santé de l'enfant (ou) d'un coût occasionnel par le handicap.

Montant des compléments du 01/04/2015 au 31/03/2016 :

C1 = 97,49 € - C2 = 284,04 € - C3 = 373,71 € - C4 = 579,13 € - C5 = 740,16 € - C6 = 1 103,08 €

L'AEEH et son complément sont notifiés par la CDAPH ; le paiement est effectué par l'organisme prestataire des allocations familiales.

Les délais



On constate que plus de la majorité (95%) a un délai d'instruction \geq à 3 mois, dont 15% \geq 6 mois

Pour un renouvellement d'AEEH, les délais d'attente sont plus courts (\leq 3 mois dans 70% des cas)

Attribution du complément



Les CDAPH se positionnent en fonction des retentissements majeurs de la vie quotidienne, liés à la maladie. En majorité les CDAPH statuent sur un C4 dès qu'il y a un cancer, un C6 sera en majorité accordé dans le cadre du soin palliatif. Cependant un C2...C5 peuvent être attribués, pour des situations similaires : même pathologie, même notion de tierce personne auprès de l'enfant.

les taux d'invalidité retenus varient de 50 à 80%

Lorsque les frais (qui n'existaient pas avant la maladie) sont dirigés vers la fratrie (garde, cantine, aide à domicile), certaines MDPH accordent un complément (6 réponses/20), d'autres ne retiennent exclusivement que les frais dirigés vers l'enfant malade.

PCH : Prestation de Compensation du Handicap est une allocation versée aux personnes handicapées. Son attribution est soumise à des textes administratifs (résidence, âge) et critères d'autonomie. L'enfant et l'adolescent peuvent bénéficier de la PCH lorsqu'ils répondent aux critères d'attribution de l'AEEH et de son complément. Le dossier est instruit par la MDPH. La PCH est versée par les services du département (Conseil Départemental).

PCH aide humaine

Plus l'enfant est âgé, plus il sera facile de valoriser l'aide humaine et de faire valoir l'accès à la PCH.

PCH logement

Si nous avons plutôt des réponses positives sur la prise en compte des frais engagés sur l'aménagement du logement (11/20), elles le sont majoritairement dans le cadre de l'AEEH et du complément et non pas de la PCH.

CAF - MSA

L'AJPP : allocation présence parentale, est attribuée quand il y a interruption de l'activité professionnelle pour rester auprès de l'enfant malade, porteur d'un handicap ou victime d'un accident d'une particulière gravité. Une allocation journalière, dans la limite de 22 jours par mois et d'une durée maximale de 3 ans (310 allocations journalières peuvent être versées pendant cette période), peut alors être versée.

Montant de l'allocation journalière 01/04/2015 au 31/04/2016 : 42,97 € pour un couple et 51,05 € pour une personne seule.

Un complément pour frais de 109,9 € peut être versé sous certaines conditions : gravité de la maladie, du handicap ou de l'accident ainsi que le caractère indispensable d'une présence soutenue et de soins contraignants.

Le RSA : Revenu de Solidarité Active assure aux personnes sans ressources ou disposant de faibles ressources un niveau minimum de revenu variable selon la composition du foyer et répondant à certaines conditions.

AJPP

Les délais



L'attribution



Témoignages :

« La durée de l'instruction est variable selon les départements et les caisses. Traitement facilité quand il y a un interlocuteur privilégié à la caisse. »
« La durée de l'instruction tend à s'allonger »

2/3 des ASE déclarent faire une demande d'aide financière dans l'attente d'une décision.

la non demande d'AJPP est le plus souvent due à des raisons financières (non pas à une méconnaissance des droits par les parents).

Problèmes annexes à l'ouverture de l'AJPP :

- Suspension de la mutuelle entreprise,
 - Maintien des charges pour le travailleur indépendant,
 - Choix du parent bénéficiaire de l'AJPP sur des critères financiers,
 - Difficulté dans la garde alternée : seul l'allocataire peut bénéficier de l'AJPP
- Autres types de réponses que les parents trouveront :**
- Arrêt maladie
 - Dons de RTT
 - AJPP mais partielle (moins de perte de salaire)

L'interruption d'activité professionnelle prolongée d'un parent est source d'inquiétude pour la validation de ses cotisations vieillesse

AJPP et RSA

L'AJPP n'est pas retenue comme ressource dans le calcul du RSA, 1/4 des ASE accompagnent les familles dans la demande de prestation.

AJPP et allocation logement

Lors d'une ouverture de droits AJPP totale, un droit à l'allocation logement peut être ouvert ou réévalué. 11 ASE/20 disent faciliter l'accès à l'allocation logement

Fond FNASS

Le Fonds FNASS : Fond National d'Actions Sanitaires et Sociales de Soins Palliatifs, est un dispositif de la CNAMTS (Caisse Nationale de l'Assurance maladie des Travailleurs Salariés) qui apporte une aide financière, sous certaines conditions, pour soutenir le maintien ou le retour à domicile d'une personne gravement malade en fin de vie nécessitant une prise en charge en soins palliatifs.

11 centres/20 connaissent ce dispositif, 5 l'utilisent. Quand il est connu, il est utilisé pour une prise en charge de : garde malade, fournitures spécifiques, médicaments. Dans les situations de soins palliatifs pédiatriques, les parents souhaitent davantage l'intervention d'une aide ménagère que celle d'une garde malade. Le FNASS ne répond pas à ce besoin.

CONCLUSION

L'analyse de cette enquête confirme que les réponses apportées dans le cadre des aides et prestations pour l'enfant atteint de cancer peuvent être différentes d'un département à l'autre, d'une caisse à l'autre sur l'ensemble du territoire français.

Cette évaluation réalisée, il est important de rappeler l'objectif de l'enquête (se référant au Plan Cancer 2014-2019 - objectif 9 - action 9.9 -) visant à atténuer les effets économiques du cancer et du surcoût lié à l'enfant malade pour sa famille et ce, sur l'ensemble du territoire.

Au-delà de cet état des lieux il serait intéressant de poursuivre l'analyse pour :

- Identifier les causes des disparités,
- Identifier les leviers en vue d'harmoniser les réponses apportées aux enfants et à leurs parents.