



9^e CONGRÈS NATIONAL DES RÉSEAUX DE CANCÉROLOGIE

4 & 5 octobre 2018 ■ Conseil Régional
Auvergne Rhône-Alpes à Lyon



Contribution du réseau de cancérologie pédiatrique
d'Aquitaine RESILIAENCE à un groupe de travail
sur la mise en œuvre de la mesure 9.9 du plan
cancer 3 :

**Atténuer les surcouts pour la famille
liés à l'accompagnement d'un enfant malade**

**Anne NOTZ - médecin coordonnateur
Julie ROCHE - assistante sociale
Réseau RESILIAENCE**

Le contexte

- Plan cancer 3, Objectif 9
- « *diminuer l'impact du cancer sur la vie personnelle* »
« *atténuer les conséquences économiques du cancer* »
⇒ action 9.9 : « *atténuer les surcoûts pour la famille liés à l'accompagnement d'un enfant malade* »
- Cancer et traitements —→ perte d'autonomie transitoire
—→ sollicitation de la MDPH pour une AEEH
- Action pilotée par la CNSA et co-pilotée par la Ligue nationale contre le cancer et l'INCa



Le contexte (suite)

↳ Action 9.9.1 « délivrer une information (...) sur les possibilités offertes par l'AEEH pour compenser les surcoûts et les besoins liés à la maladie. »

Sensibilisation des professionnels des MDPH aux spécificités du cancer de l'enfant en terme d'impacts de la maladie et de besoins de compensation.

↳ Action 9.9.2 « simplifier les procédures et conditions d'accès aux différents dispositifs d'aide proposés par les MDPH ».



Le groupe de travail

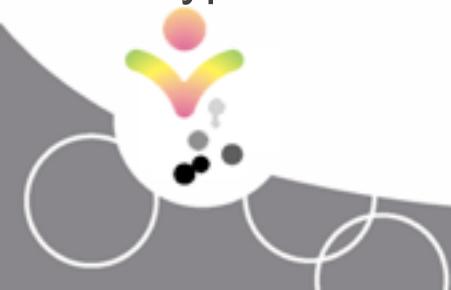
- **travail de co-construction avec des représentants :**
 - CNSA: Caisse Nationale de la Solidarité et de l'Autonomie
 - DGCS: Direction Générale de la Cohésion Sociale
 - INCA: Institut National du Cancer
 - SFCE: Société Française des Cancers et Leucémies de l'enfant
 - UNAPECLE: Union Nationale des Associations d'Enfants de Parents atteints de Cancer et de leucémie
 - Réseau RIFHOP Ile de France
 - Réseau RESILIAENCE-Aquitaine
 - Assistante sociale –Institut Curie
- **Relecture pour avis :**
 - À des MDPH
 - À la Ligue contre le cancer

La méthode

- **Quand ?**
 - Entre octobre 2017 et mars 2018
- 6 réunions physiques mensuelles au sein de la CNSA à Paris + échanges par mail
- **Comment ?**
 - Travail sur une meilleure information des familles, ASE et médecins qui remplissent les dossiers pour un traitement plus pertinent
 - Réflexion sur les inégalités de traitement des dossiers par les MDPH en termes de délai et de type d'aide attribuée

La méthode (suite)

- Constats des **disparités** de prise en charge :
 - Enquête Nationale 2015 réalisée par le réseau POHO sur la prise en charge sociale du cancer de l'enfant
 - Relevé chiffré (septembre 2017) du réseau RESILIAENCE sur les liens entre les ASE et les MDPH concernant le secteur régional de l'Aquitaine et inter-régional d'ISOCELE (16 départements) : nombre de dossiers, moyenne de délai de traitement, partenariat formalisé ou pas
 - Echanges sur des situations concrètes
- Recueil des **attentes** de chacun et **partage d'informations** :
 - De la part des MDPH sur leur fonctionnement et les prestations
 - De la part des professionnels d'oncologie : informations sur les différents types de cancer et les différents niveaux de contraintes



La méthode (suite)

- Sur le modèle d'un dossier technique de 2011 « *parcours personnalisés pendant et après le cancer ; pratiques de coopération entre structures sanitaires et MDPH* »
- Volonté de réaliser un **guide pratique** destiné à tous les acteurs afin de permettre :
 - ✓ une meilleure compréhension de la démarche auprès des MDPH
 - ✓ la mise en place d'un langage commun
 - ✓ des procédures adaptées



Les réalisations

1. Définition d'une modalité de **raccourcissement du délai** de traitement des dossiers
2. Proposition d'un **renforcement des liens** entre professionnels en oncologie et MDPH
3. Crédit de **24 fiches-outil** professionnelles



1.Délai de traitement

- Parcours d'un dossier à la MPDH :
 - Constitution du dossier :
formulaire unique + certif méd + justificatifs
 - Réception dossier par courrier
 - Numérisation
 - Enregistrement du dossier (référent parcours de l'usager)
 - Evaluation
 - Instruction pour présentation à la CDAPH
 - Edition d'une notification de décision sous 15 jours
envoyé à la CAF ou MSA

DELAI APPROXIMATIF 4 MOIS ... à 6 mois



1.Délai de traitement (suite)

- Retentissement financier surtout pendant la période des traitements, soit 1 an pour la majorité des patients
- Faible volumétrie de dossiers concernés :
Sur 1,7 millions de dossiers traités par la MDPH
env 6 000 concernent l'oncologie pédiatrique/AJA
soit **0,3 % des dossiers**



1. Délai de traitement (suite)

- Possibilité d'envisager un protocole spécifique pour un traitement plus rapide des dossiers : lors de la constitution des dossiers par les ASE des services d'oncologie pédiatrique/AJA
 - Annoter la mention « prise en charge en oncologie pédiatrique/adolescent, et jeunes adultes »
 - sur le nouveau formulaire /partie A5
 - sur l'ancien formulaire, sur la 1ère page
- Etude priorisée des dossiers
 - enregistrement, transmission, passage

DELAI PLUS COURT

particulièrement pour l'AEEH et la CMI



2. Mise en place d'échanges d'informations entre professionnels

- Faciliter et harmoniser les liens entre les services d'oncologie pédiatrique/AJA et les MDPH
- Définir avec chaque MDPH, un **partenariat à privilégier** et selon quelles modalités : mails, n° de téléphone, identifications de travailleurs sociaux référents
 - **facilitation des échanges d'informations entre partenaires**
 - **sensibilisation particulière sur certains dossiers**



3. Cration de 24 fiches-outils

- Concernant le cadre reglementaire :
 - La loi du 11 fevrier 2005 et la notion de handicap
 - La MDPH
 - Le depot du dossier et le traitement de la demande
 - Le formulaire de demande -- l'ancien -- le nouveau
 - Le certificat medical
 - La procedure de traitement d'un dossier par la MDPH
 - Les ´echanges d'informations entre partenaires
 - Le taux d'incapacite
 - Les mesures de conciliation, mediation et recours gracieux -- Les contentieux des decisions des CDAPH



FICHE N°6

La procédure de traitement d'un dossier par la maison départementale des personnes handicapées (MDPH)

Pourquoi mettre en place une procédure spécifique ?

Environ 3 000 nouveaux cas d'affections cancéreuses chez les enfants, adolescents et jeunes adultes (jusqu'à 25 ans) sont dénombrés chaque année. Les affections cancéreuses de cette population ont des caractéristiques différentes de celles des adultes avec des protocoles thérapeutiques spécifiques devant être mis en place dans des délais brefs et conduisant rapidement à des répercussions importantes dans la vie des enfants et de leur entourage familial (en particulier des répercussions professionnelles et financières sur les parents).

Dès le diagnostic posé, les services sociaux des services d'oncologie pédiatrique/adolescents et jeunes adultes rencontrent les familles de ces enfants et adolescents. Ils peuvent les accompagner pour constituer les dossiers de demandes auprès des MDPH afin de prendre en compte rapidement et de limiter au maximum les conséquences envisageables dans la vie des familles. L'ouverture rapide des droits auxquels ces personnes peuvent prétendre peut en effet limiter l'impact constaté.

Vu la faible volumétrie des dossiers concernés sur le plan national, il est possible d'envisager la mise en place d'un protocole spécifique permettant un traitement rapide de ces demandes par les MDPH.

FICHE N°5

Le certificat médical

Pourquoi compléter un certificat médical ?

- Ce document fait partie des pièces obligatoires à transmettre lors du dépôt d'un dossier à la MDPH.
Au sein de la MDPH, une équipe pluridisciplinaire (EP) est chargée d'évaluer la situation de la personne, d'identifier ses besoins et d'élaborer les réponses pouvant lui être apportées après avoir déterminé les critères réglementaires d'éligibilité. Cette évaluation porte sur différentes dimensions et aborde notamment les déficiences, les limitations d'activités et leurs retentissements dans la vie quotidienne, sociale, scolaire ou professionnelle de la personne.
L'objectif du certificat médical est de transmettre à cette équipe les informations nécessaires à cette évaluation afin d'apporter à la personne les réponses les plus adaptées à sa situation. Ce document est signé par le médecin, mais les informations qu'il contient peuvent provenir des différents professionnels de l'équipe prenant en charge la personne.
La durée de validité de ce certificat médical est de six mois. Dans le cas d'un handicap susceptible d'évoluer rapidement, l'équipe pluridisciplinaire peut éventuellement demander un certificat d'une durée de validité inférieure.

L'essentiel pour un certificat médical bien rempli

- Le diagnostic de la pathologie à l'origine du handicap et son stade évolutif sont importants à préciser, car ils permettent d'avoir des éléments de pronostic et de mieux comprendre les déficiences et leurs conséquences observées. Toutefois, ils ne permettent pas à eux seuls d'évaluer la situation de handicap qui varie en fonction du **retentissement fonctionnel**,

3. Creation de 24 fiches-outils (suite)

- Concernant les droits et prestations
 - L'AEEH
 - Le complement d'AEEH
 - L'AAH
 - Un complement de l'AAH : le Complement de Ressources (CPR)
 - La PCH -- L'lment aide humaine --les autres lments
 - La carte CMI « invalidit » -- « priorit » -- « invalidit »
 - L'inclusion scolaire
 - L'insertion professionnelle



FICHE N°10

L'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH)

À quoi correspond cette prestation ?

➤ C'est une prestation familiale destinée, sous conditions, aux personnes qui ont à leur charge un enfant de moins de vingt ans répondant à la définition du handicap (voir la fiche n° 1). L'allocation est composée d'une allocation de base à laquelle peut s'ajouter le cas échéant un complément d'allocation lorsque la nature ou la gravité de la situation de handicap de l'enfant :

- nécessite le recours fréquent à l'aide d'une tierce personne (réduction, cessation ou renoncement d'activité professionnelle d'un des parents, ou embauche d'un tiers) ;
- ou exige des dépenses particulièrement coûteuses liées au handicap.

Il existe six catégories de complément suivant l'importance des dépenses supplémentaires engagées et/ou de l'aide nécessaire (voir la fiche n° 11). Toute personne isolée bénéficiant de l'AEEH, ainsi que d'un complément au moins de deuxième catégorie, et qui assume seule la charge d'un enfant handicapé nécessitant le recours à une tierce personne a droit à une majoration spécifique pour parent isolé.

Depuis le 1^{er} avril 2018, le montant mensuel de l'allocation de base est de 131,81 euros, celui des compléments varie de 98,86 euros à 1 118,57 euros, et celui de la majoration parent isolé varie de 53,55 euros à 440,75 euros. Ces montants sont régulièrement revalorisés.

Cette allocation est attribuée par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) et est versée par la caisse d'allocations familiales (CAF) ou la mutualité sociale agricole (MSA).

L'allocation est attribuée pour une durée d'un à cinq ans. La date de début des droits correspond au premier jour du mois suivant le dépôt de la demande.

Discussion

- Groupe pluri professionnel dynamique +++
 - Reconnaissance mutuelle de tous les acteurs
 - Aboutissement à des propositions concrètes
-
- Apports du médecin : connaissances oncologiques, fiches AEEH et compléments, et certificat médical
 - Apports de l'ASE : expérience de terrain sur une grande région et interrégion, fiches réglementation et droits



Conclusion

- Avancées sur la prise en compte de la singularité de l'oncologie pédia/AJA au sein des MDPH
- Retombées concrètes que si bonne diffusion +++
 - Auprès des professionnels de cancérologie : médecins, ASE ... communication au congrès des réseaux, à la réunion SFCE 27.11
 - Auprès des MDPH : présentation aux coordonnateurs des équipes pluridisciplinaires 20.09 transmissions des fiches aux directeurs des MDPH via une lettre d'informations 21.09 mise en ligne des fiches sur les sites de l'INCA et la CNSA 25.09

www.cnsa.fr