

LIVRET D'ACCUEIL DU SYNDROME D'ANGELMAN

Accompagner un enfant porteur du syndrome d'Angelman

WWW.AFSA-LIVRET.FR

Les prestations Handicap

La présence d'un enfant handicapé dans la famille donne droit à un certain nombre de prestations dont vous trouverez le détail dans le dossier de l'AFSA-Liaisons n°30.

Pour constituer les dossiers permettant d'ouvrir les droits à ces prestations, vous avez plusieurs interlocuteurs possibles.

La Maison Départementales des Personnes Handicapées ou MDPH

Le dossier de demande de compensation du handicap se trouve sur le site de la **MDPH** de votre département de résidence. Il comprend un volet qu'il vous faut remplir, accompagné d'un certificat médical établi par le médecin qui connaît le mieux la personne malade. A ce dossier, vous devez joindre le « projet de vie » de la personne malade, retraçant son quotidien.

Pensez à garder une copie de tout votre dossier !

La MDPH a **trois mois** pour vous répondre à réception de votre demande. En pratique, le traitement de la demande peut prendre plusieurs mois. Le dossier est étudié à l'échelon local, puis la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (**CDAPH**), instance départementale en charge de ces dossiers, prend les décisions relatives à l'ensemble des droits de la personne handicapée, en matière de prestations ou d'orientation, sur la base du plan de compensation élaboré par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH.

Ces décisions sont valables pour une période donnée (généralement deux ans), inscrite sur la réponse que vous recevrez. La situation de la personne malade est revue une fois ce délai passé. Afin de ne pas perdre les droits acquis, il est fortement conseillé de déposer une nouvelle demande trois à six mois avant l'expiration de la fin des droits.

Les décisions de la **CDAPH** vous sont notifiées par écrit, vous pouvez si besoin les contester dans un délai de deux mois, les voies de recours sont explicitées dans la notification.

■ COMMENT FAIRE UN RECOURS ?

- **Le recours gracieux** qui consiste à refaire une demande à la MDPH en faisant valoir des nouveaux arguments au secrétariat de la commission.
- **Le recours contentieux** qui consiste à contester la réponse auprès du Tribunal du contentieux de l'incapacité. Il en existe un par région, dont l'adresse est disponible dans chaque MDPH. La demande est à faire dans un délai de deux mois après la réponse contestée auprès du secrétariat du tribunal.

Le Médiateur de la République peut également vous aider à trouver une solution. Depuis sa création en 1973, l'institution du médiateur s'emploie à améliorer les relations entre les citoyens et l'administration. On ne transmet pas directement son dossier au médiateur, on doit passer par un député, un sénateur ou un délégué du médiateur: www.mediateur-republique.fr.

La Caisse d'Allocations Familiales ou CAF

C'est l'organisme payeur. Elle verse le montant de l'allocation ([AEEH](#) ou AAH...) notifiée par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées ([CDAPH](#)). La CAF s'autorise le droit de ne pas être en accord avec la MDPH, cependant, à notre connaissance, aucune CAF n'a jamais refusé de verser le montant correspondant à la catégorie des allocations votée par la [CDAPH](#).

<http://www.caf.fr/>

Source, Alliance Maladies Rares, <http://www.alliance-maladies-rares.org>

Les allocations

■ L'ALLOCATION D'ÉDUCATION DE L'ENFANT HANDICAPÉ OU [AEEH](#)?

<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F14809>

L'allocation d'éducation de l'enfant handicapé vous aide dans l'éducation et les soins à apporter à votre enfant handicapé. C'est une prestation familiale, versée par la Caisse d'allocations familiales ou l'organisme débiteur des prestations familiales destinée à compenser les frais supplémentaires liés à l'éducation et aux soins apportés à un enfant handicapé.

Votre droit dépend du taux d'invalidité de l'enfant, apprécié par la [CDAPH](#). Celle-ci se prononce également sur l'attribution de l'allocation, des compléments, et sur leur durée de versement.

Le montant de l'[AEEH](#) peut en effet être majoré par un complément.

Important :

L'attribution d'un complément est notamment décidée en fonction des frais supplémentaires occasionnés par le handicap de l'enfant. Ces dépenses doivent, pour être prises en compte, entraîner un surcoût par rapport aux frais d'entretien d'un enfant de même âge sans handicap, et ne pas être déjà prises en charge par un régime d'assurance maladie ou une mutuelle. Elles doivent également être appuyées des justificatifs correspondants : factures ou devis sauf pour les petites dépenses pour lesquelles une déclaration sur l'honneur peut suffire. Chaque situation étant examinée au cas par cas, il faut souligner que le classement dans l'une des six catégories n'est pas nécessairement lié à la gravité du handicap lui-même, mais à ses répercussions en termes de coût financier pour les parents. Dans la mesure où il est impossible de dresser une liste exhaustive des frais susceptibles d'être pris en compte pour l'attribution d'un complément, il est conseillé aux parents, en cas de doute sur une dépense, de l'inclure dans leur dossier en joignant les justificatifs, la [CDAPH](#) se réservant la décision de les prendre en compte ou non.

Depuis avril 2008, les parents d'un enfant handicapé remplissant les conditions d'attribution d'un complément d'[AEEH](#) peuvent choisir de bénéficier de ce complément ou de la prestation de compensation du handicap ([PCH](#)).

Une majoration est versée au parent isolé bénéficiaire d'un complément [AEEH](#) lorsque celui-ci est attribué pour recours à une tierce personne, que ce recours soit effectivement assuré par le parent lui-même ou par une tierce personne

rémunérée à cet effet.

Attention :

- Si vous bénéficiez de l'allocation journalière de présence parentale, vous pourrez recevoir en même temps l'[AEEH](#) mais ni son complément ni la majoration pour parent isolé.
- L'[AEEH](#) n'est pas due lorsque l'enfant est placé en internat avec prise en charge intégrale des frais de séjour par l'assurance maladie, l'État ou l'aide sociale, sauf pour les périodes de congés ou de suspension de la prise en charge. L'allocation due au titre de ces périodes et, le cas échéant, son complément, sont alors versés annuellement et en une seule fois.

■ LE COMPLÉMENT DE LIBRE CHOIX D'ACTIVITÉ OU CLCA

<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/N156>

Dès votre premier enfant et pour chaque nouvel enfant, le Clca (complément de libre choix d'activité) peut vous être attribué si vous avez cessé ou réduit votre activité professionnelle pour élever votre ou vos enfant(s). Il est versé par la CAF.

■ LE COMPLÉMENT OPTIONNEL DE LIBRE CHOIX D'ACTIVITÉ OU COLCA

<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/N156>

■ ?L'ALLOCATION JOURNALIÈRE DE PRÉSENCE PARENTALE ([AJPP](#))

<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F15132>

L'[AJPP](#) est une prestation qui peut vous être versée pour vous occuper de votre enfant gravement malade, accidenté ou handicapé. Il vous sera alors versé mensuellement une somme d'allocations journalières représentant le nombre de jours d'absence pris au cours de chaque mois au titre du congé de présence parentale <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1631>(secteur privé);<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F565>(secteur public)

■ LA PRESTATION DE COMPENSATION DU HANDICAP OU PCH

<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F14202>

La [PCH](#) est une aide financière destinée à financer les besoins liés à la perte d'autonomie des personnes handicapées. Son attribution est personnalisée et son montant est décidé par la [CDAPH](#) (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées) de la MDPH.

Cette prestation est versée par le département.

Toute personne handicapée peut bénéficier de la Prestation de Compensation du Handicap si son handicap génère de façon définitive ou pour une durée prévisible d'au moins un an, des difficultés graves ou absolues pour les actes essentiels de la vie quotidienne, telles que définies par la réglementation.

La prestation de compensation comprend 5 domaines : l'aide humaine, l'aide technique, l'aménagement de logement, de véhicule ou surcoûts liés au transport, les dépenses exceptionnelles ou spécifiques, l'aide animalière.

■ FINANCEMENT DES FRAIS LIÉS À LA MALADIE

La Caisse Primaire d'Assurance Maladie ou CPAM

L'Assurance maladie est également amenée à prendre en charge le handicap par le biais du dispositif des Affections de Longue Durée (ALD) exonérantes. Ce dispositif offre aux personnes atteintes d'une maladie chronique une prise en

charge particulière afin de faciliter leur accès aux soins. Les ALD dites « exonérantes » bénéficient d'une prise en charge à 100% des soins en lien avec l'affection. Des exonérations sont aussi prévues pour tout ce qui relève des frais d'hébergement des personnes handicapées dans des structures spécialisées.

Attention : Certaines dépenses ne seront pas remboursées, ou du moins pas à 100%. C'est le cas des dépassements d'honoraires, de certains dispositifs médicaux, des forfaits hospitaliers d'hébergement et d'entretien pour les hospitalisations de plus d'une journée, les actes non prévus au remboursement.

Une liste de 30 Affections longue durée (ALD) exonérantes est établie par décret du Ministère de la Santé.

Certaines maladies, qui ne sont pas sur la liste initiale des ALD peuvent aussi être prises en charge à 100%. On parle d'affection hors liste (ALD 31 ou 32). C'est le cas pour le syndrome d'Angelman, qui entraîne un état invalidant et des soins nombreux et longs.

Le médecin traitant choisi par le patient centralise les informations concernant les soins, et fait la proposition d'ALD qu'il transmet au médecin conseil de la Caisse d'assurance maladie dont dépend l'assuré. Il doit également établir un protocole de soins en concertation avec les médecins spécialistes concernés et vers lesquels il aura orienté le patient.

Tout médecin consulté dans le cadre du suivi de la pathologie établit une ordonnance spécifique, bizonne. La partie haute est réservée aux soins qui sont pris en charge à 100%, tandis que la partie basse concerne les soins sans rapport avec votre ALD, remboursés ou non aux taux habituels de la sécurité sociale.

Les mutuelles santé :

La prise en charge des soins médicaux par l'Assurance maladie peut peiner à couvrir l'ensemble des dépenses de soins des assurés. Avoir une mutuelle santé peut parfois permettre une meilleure prise en charge des dépenses liées au handicap.

À l'heure actuelle, il n'existe pas de mutuelle pour les personnes handicapées. Cependant, la plupart des mutuelles proposent aujourd'hui des garanties spécifiques s'adressant aux personnes handicapées. Ces garanties concernent généralement la prise en charge des frais liés à l'acquisition de certains appareillages.

L'aide à l'acquisition d'une complémentaire santé ou d'une mutuelle ou ACS :

Le dispositif de l'ACS permet aux personnes aux revenus limités d'acquérir une complémentaire santé ou une mutuelle santé. Cette aide se matérialise sous la forme d'un chèque santé octroyé annuellement en fonction des revenus de la personne concernée.

Cette aide vous permettra de vous tourner vers la complémentaire santé offrant les garanties les plus avantageuses.

Denise Laporte, vice-présidente de l'AFSA.