

Alliance Sociale



avec

Delphine CURIS et Sarah TRIAS

Assistantes sociales pour les patients de la filière FIMARAD
Depuis octobre 2022



La Reconnaissance en Qualité de Travailleur Handicapé

C'est une **décision administrative par la MDPH** accordée aux personnes en situation de handicap, une qualité leur permettant de bénéficier d'aides spécifiques.

- **A qui ?** aux salariés, demandeurs d'emploi, aux jeunes > 16 ans (étudiants, alternants).
Lorsque la pathologie impacte et rend difficile le maintien en emploi, la recherche d'un emploi ou la réalisation de ses études du fait des nombreuses contraintes liées à la pathologie : fatigabilité, nécessité de se rendre à des rdvs médicaux, ...
- **Que dit la loi ?** « *Est considéré comme travailleur handicapé toute personne dont les possibilités d'obtenir ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite de l'altération d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales ou psychiques.* » (Cf article L.5213-1 du Code du Travail)
- **Comment ?** En instruisant un dossier auprès de la **MDPH de votre département** avec un formulaire administratif et un certificat médical. Décision accordée pour une durée entre 1 et 10 ans.
- **Certaines personnes en bénéficient automatiquement** : les victimes d'AT/MP avec une incapacité > à 10%, les titulaires d'une pension invalidité ou de l'AAH.



La RQTH = les avantages, les droits

- **Mettre en place des aménagements de poste** destinés à compenser le handicap (aides matérielles, humaines, organisationnelles, flexibilité dans l'emploi du temps, ...)
- **Obtenir des financements par des organismes spécifiques** (AGEFIPH pour le privé et FIPHFP pour le public)
- **Bénéficier d'un accompagnement par l'employeur** mais aussi par des experts du handicap comme Cap Emploi
- **Prévenir les situations de désinsertion professionnelle** en compensant suffisamment tôt les besoins des personnes pour éviter les arrêts de travail voir les licenciements pour inaptitude.
- **Faciliter la reconversion professionnelle** par un accès facilité au bilan de compétences, à la recherche d'emploi
- **Faciliter l'accès à la formation** notamment par une majoration du Compte Personnel de Formation (depuis 2019, majoration de 300€/an)

「SCAN
ME!」>>





Les « bonnes pratiques » pour augmenter vos chances d'acceptation de vos demandes de prestations

- **Préciser sur le dossier « Maladie Rare »** : 1^{ère} page en haut à gauche de la demande administrative + certificat médical
- Si le **dossier est Urgent**, possibilité de contacter directement le MDPH en contextualisant l'urgence de la demande et cocher « procédure simplifiée » uniquement dans certains cas précisés sur le formulaire.
- **Joindre PNDS** et tous les **certificats médicaux, rapports d'expertise**
[annuaire PNDS 2023.pdf \(fimarad.org\)](https://www.fimarad.org/annuaire/PNDS_2023.pdf)
- Demander au **médecin expert / Centre de référence** de remplir un **2nd certificat médical** en complément de celui du médecin traitant
- Si vous travaillez, demander au **médecin du travail un rapport** pour soutenir votre demande de RQTH ou demande professionnelle



- **Détailler et structurer votre PROJET DE VIE :**

- Soyez concis, concret et factuel dans vos explications
- Listez vos difficultés, pas de phrase et détaillez les impacts de la pathologie dans tous les domaines de votre vie : sociale, professionnelle, familiale, sportive, couple, ...
- N'hésitez pas à structurer votre écrit avec des chapitres, souligner ce qui est important
- Notez toutes vos spécificités en lien avec vos besoins

- **Important**

- Garder tous vos originaux, les dossiers peuvent se perdre
- Et ces documents vous appartiennent

- Possibilité de faire **demande en ligne**

Vous pouvez aussi faire votre demande directement en ligne

Pour cela se connecter sur <https://mdphenligne.cnsa.fr/> puis choisir votre département de demande pour vérifier que la MDPH de votre département permet cette démarche en ligne

- **Consulter les guides du CNSA** pour bien connaître les **critères d'éligibilité des prestations MDPH**

- [Guide des éligibilités pour les décisions prises dans les maisons Départementales des personnes handicapées](#)
- [Guide pour l'éligibilité à la PCH Appui à la cotation des capacités fonctionnelles](#)



L’Affection Longue Durée

Ouvre un certain nombre de droits comme

- des soins mieux remboursés (prise en charge à 100 % du montant remboursable par la CPAM)
- la prise en charge des frais de transport (sous certaines conditions)

Les « bonnes pratiques » pour augmenter vos chances d’acceptation de vos demandes de prestations



- Les pathologies rares sont souvent “**hors liste**” (ALD 31 et 32) ou “**non exonérantes**”

Pour aider votre médecin traitant dans son diagnostic, son argumentation et le protocole de soins à détailler :

- vous pouvez lui fournir le **PNDS “synthèse à destination du médecin traitant”**
- vous pouvez lui proposer de se **mettre en contact avec votre médecin spécialiste**
- Vous pouvez **prendre contact avec les associations** qui recueillent des retours d’expérience sur ce sujet

A savoir

Chaque CPAM a sa propre gouvernance et prend ses propres décisions.

Les pratiques ne sont pas uniformes mais vous avez toujours la possibilité de **faire un recours en respectant les délais.**

ALD, prêts et assurances

Il est difficile d’avoir un prêt sans assurance et le statut d’ALD peut entraîner des surprimes, voire des exclusions de garanties. Nous avons développé un partenariat depuis quelques années avec 2 courtiers en prêts et assurances qui conseillent les patients, les guident vers la meilleure solution et négocient pour eux auprès des organismes.



- **ALD** : peut prendre en charge les frais de santé en lien avec votre ALD ainsi que les frais de transport
À quoi sert la prise en charge en Affection Longue Durée (ALD) exonérante ? | ameli.fr | Assuré
- **CSS** : La Complémentaire Santé Solidaire propose une couverture santé avec des garanties sans reste à charge en optique, dentaire et audiologie; le tiers payant et un forfait hospitalier pris en charge sans limitation de durée. Sous conditions de ressources
- **100% Santé** : prise en charge à 100% par l'Assurance Maladie obligatoire et complémentaire, dans le domaine de l'optique, de l'audiologie et du dentaire. Obligation pour les professionnels de santé de le proposer.
- **MDPH : Prestation de Compensation du Handicap (PCH)** à partir de 20 ans
PCH et/ou AEEH avec complément pour les – de 20 ans
Pour les aides techniques, humaines, logement, transport, ...



Dans l'attente la réponse de la MDPH, vous pouvez solliciter des aides financières auprès de :

- l'Action Sociale de l'Assurance Maladie (CPAM ou MSA)
- la CAF
- votre Mutuelle si elle possède un fonds d'Action Sociale
- votre Caisse de retraite complémentaire
 - DIS : Demande d'intervention Sociale auprès de votre caisse de retraite complémentaire
Pour la connaître
- votre CSE employeur, organisme de prévoyance
- votre Caisse de retraite régime général et complémentaires pour les retraités
- AGEFIPH ou FIPHFP

Pour l'adaptation du logement au handicap :

- MDPH : dans la partie PCH du dossier
- ANAH
- Action logement
- Crédit d'impôt





QUAND LA PATHOLOGIE COMPROMET LE MAINTIEN EN EMPLOI

QUELS INTERLOCUTEURS ? QUELLES CONSÉQUENCES FINANCIÈRES ?



- **La RQTH** : en cochant la case AAH pour avoir un taux de handicap (utile pour une retraite anticipée ou certains organismes d'aide sociale)
- **L'orientation vers le marché du travail par la MDPH** avec demande d'accompagnement vis-à-vis de l'emploi.
- **La Pension d'invalidité de la CPAM**
 - Catégorie 1, 2 ou 3
 - Afin de diminuer son temps de travail ou d'arrêter de travailler.
 - Elle peut être complétée par l'organisme de prévoyance choisie par votre employeur.
- **Le Temps Partiel Thérapeutique** permet de baisser son temps de travail sans perte financière. Limité à 1 an
- **Le TPT, le CLM / CLD fractionnés** pour les agents de la Fonction Publique
- **L'aménagement de poste (horaires, organisation, matériel...)** : par le médecin du travail, un ergonome, un conseiller Cap Emploi si vous êtes bénéficiaire de l'OETH. Co-financement par AGEFIPH ou FIPHFP
- **Le Bilan de Compétences et/ou la formation de reconversion** : par le CPF, pendant votre arrêt maladie en accord avec la CPAM. Pour une reconversion faire appel à un Conseiller en Evolution Professionnelle (CEP).



▪ PRÉSENTATION D'UN EXEMPLE D'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL AUPRÈS DE 2 ADOLESCENTES ATTEINTES D'ICHTYOSE HÉRÉDITAIRE

2 situations quasi identiques ont été soumises au service social FIMARAD suite à un refus de complément AEEH, PCH et AESH.

2 adolescentes âgées de 13 ans

Parmi les difficultés que nous avons repérées :

- Arrêt de travail d'un des parents, souvent la mère, pour gérer les soins, les RV médicaux, l'entretien du linge, de la maison
- Aménagement du logement : climatisation
- Des surcoûts financiers dûs :
 - au reste à charge sur certaines crèmes, produits non remboursés comme : les huiles lavantes, les baumes pour les lèvres, les shampoings, les aérosols d'eau l'été ou en cas de chaleur...
 - à l'usure prématurée des vêtements et du linge de maison
 - à l'usure prématurée de la machine à laver et de l'aspirateur
 - à l'achat d'un adoucisseur d'eau
 - aux factures d'énergie
 - au suivi psychologique
 - aux difficultés scolaires et de soins à l'école, ...



Nos préconisations et notre plan d'action développé au cours de notre accompagnement :

- S'assurer de l'ouverture du **droit ALD**
- **Recours administratif (RAPO)** auprès de la MDPH, puis tribunal si refus. Possibilité de se faire aider par un **conseiller EHRH** proche de chez vous : Equipe Relais Handicaps rares
- Si délais de recours dépassés, refaire un **dossier MDPH** complet avec :
 - PNDS
 - Photos des lésions
 - Descriptif de toutes les contraintes au quotidien
 - Préciser sur le certificat médical les contraintes financières
 - Budget de la famille
- **Congé présence parentale / Congé proche aidant** avant de démissionner
- **AEEH** avec complément en cas de nécessité de baisser son temps de travail
- **PAI /PPS** ou **Geva-Sco** en lien avec l'établissement scolaire et le référent scolaire handicap
- **Demandes d'aides financières** : CPAM, mutuelle, caisse de retraite
- **Soutien psychologique / écoute** par l'AS



SERVICE ANONYME GRATUIT & CONFIDENTIEL

Destinés aux patients et aux parents d'enfants
relevant de la filière FIMARAD

Delphine CURIS & Sarah TRIAS

Assistentes sociales Diplômées d'Etat



PLUS d'INFOS ? [Une assistante sociale à votre écoute ! – FIMARAD](#)

NOUS CONTACTER ? par mail maladies-rares@alliance-sociale.fr