VOTRE ENFANT EST UN PETIT CŒUR DE BEURRE QUELS SONT VOS DROITS ?

Un enfant porteur d'une cardiopathie congénitale nécessite des soins particuliers et une grande disponibilité des parents, qui peuvent être contraints de réduire ou de cesser leur activité professionnelle – du moins dans les premiers temps. Entre frais médicaux et baisse ou perte de salaire, certaines familles sont exposées aux difficultés financières.

Heureusement, les cardiopathies congénitales ouvrent un certain nombre de droits, qu'il faut connaître pour bénéficier d'une meilleure prise en charge et mieux faire face aux difficultés liées à la maladie. Il existe de nombreuses structures pour vous accompagner dans vos démarches et les assistantes sociales apportent des réponses adaptées à la situation de chaque famille.

LES STRUCTURES DE CONSEIL, DE SUIVI ET D'AIDE

Les Réseaux de Santé en Périnatalité

L'objectif de ces réseaux est d'améliorer la prise en charge des femmes enceintes et de leurs enfants. Ils représentent un véritable soutien pour les familles. Des professionnels travaillant dans la sphère de la naissance assurent la coordination des soins à travers un suivi de grossesse et un suivi du nouveau-né.

Les Réseaux de Suivi des Enfants Vulnérables

Suite à une hospitalisation néonatale, un médecin peut proposer, avec l'accord des parents, un suivi du développement de l'enfant **jusqu'à 7 ans**, dans le cadre du Réseau de Suivi des Enfants Vulnérables. Ce réseau permet d'orienter les enfants considérés comme particulièrement vulnérables vers une prise en charge adaptée, de proximité, avec la mise en place d'un calendrier de consultations auprès de spécialistes tels que pédiatres, psychomotriciens, ophtalmologistes, orthophonistes...

Les Centres d'Action Médico-Social Précoce (CAMSP)

Les CAMSP – **250 en France** - accompagnent les enfants et leurs familles en cas de difficultés pouvant avoir des conséquences sur le développement de l'enfant. Les bébés prématurés, ou ayant séjourné dans des services de néonatalogie (**et donc les petits cœurs de beurre**), peuvent être pris en charge par les CAMSP, dont les équipes sont composées de spécialistes de la petite enfance (0 à 4 ans). Ces centres informent et proposent un suivi personnalisé et adapté : dépistage et prise en charge d'un trouble ou d'un handicap, accompagnement de la rééducation, et même gestion des relations entre les familles et les différents établissements (crèches, écoles...).

Les Centres de Protection Maternelle et Infantile (PMI)

Les PMI sont des services de santé publique qui accueillent les femmes pendant leur grossesse, mais également les jeunes enfants **jusqu'à 6 ans**, pour des conseils ou des soins médicaux. Les enfants peuvent y bénéficier d'un suivi médical gratuit par différents professionnels de santé, notamment gestion du carnet de santé, vaccination, dépistage des handicaps, suivi de la croissance et du développement psychomoteur.

Les Centres Médico-Psycho-Pédagogiques (CMPP)

Les CMPP – **309 en France** - sont des services médico-sociaux assurant consultations, diagnostics et soins ambulatoires pour des enfants et adolescents de **0 à 20 ans**, notamment en cas de troubles du comportement ou du développement, de troubles fonctionnels ou de difficultés d'apprentissage.

Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH)

Ces maisons – **présentes dans chaque département** - accueillent, informent, orientent et accompagnent les personnes handicapées. Elles font le lien entre le Conseil Général, les services de l'État, les organismes de protection sociale et les représentants des associations. Par exemple, les MDPH font le relais entre les familles et les structures éducatives pour la mise en place des **Plans Personnalisés de Scolarisation (PPS)**.

La Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH)

Cette Commission décide de l'orientation des personnes handicapées (enfants ou adultes) et de l'attribution des aides et prestations (carte d'invalidité, de priorité, de stationnement), dont la **Prestation de Compensation du Handicap**. Il faut au préalable **se rapprocher de la MDPH de son département**, pour faire évaluer sa situation personnelle, obtenir des conseils et le cas échéant, constituer un dossier.

LES DISPOSITIFS ET AIDES FINANCIÈRES

La Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM)

Le dispositif des **Affections de Longue Durée (ALD)** a été mis en place afin de permettre la prise en charge **à 100%** de patients souffrant de pathologies chroniques, nécessitant une thérapeutique, souvent coûteuse, sur la durée.
Les cardiopathies congénitales peuvent être considérées comme des ALD et ouvrir droit à une exonération du ticket modérateur, sur demande de la caisse d'affiliation et avec l'accord du service médical.
C'est le cardiopédiatre qui rédige la déclaration initiale, puis le médecin généraliste prend le relais en cas de renouvellement.

Transport prescrit et remboursé en cas d'hospitalisation : si l'état de santé de l'enfant le nécessite, et sur prescription du médecin, il est possible d'obtenir un remboursement des transports (VSL, ambulance, taxi conventionné) à 100% ou sur la base de 65% du tarif de la Sécurité sociale. Renseignez-vous à l'avance auprès de la CPAM.

La Caisse d'Allocations Familiales (CAF)

Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP)

En cas de maladie grave ou de handicap, quand la présence d'un parent est indispensable auprès de l'enfant, la CAF peut verser une indemnité dans le cadre du congé de présence parentale, dont la durée est de **6 mois**, renouvelable dans la limite de **3 ans**.

Cette allocation est perçue pour chaque journée passée auprès de l'enfant, dans la limite de **22 jours** par mois et de **310 jours** sur la durée maximale de **3 ans**.

La demande d'AJPP doit être accompagnée d'un certificat médical détaillé, sous plis cacheté, précisant la durée estimée du traitement et la nécessité de la présence soutenue du parent auprès de l'enfant. Le droit à l'AJPP est soumis à l'avis favorable de la caisse d'affiliation et du service médical.

Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé (AEEH)

L'AEEH est une aide financière pour les soins et l'éducation d'un enfant handicapé en fonction de son degré d'incapacité : **entre 50 et 79% ou plus de 80%**. Elle doit être demandée à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH).

Le montant de base, versé par la CAF, peut être majoré par un complément accordé par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) selon plusieurs facteurs :

- l'éventuelle cessation d'activité (totale ou partielle) des parents
- et/ou l'embauche d'une tierce personne rémunérée
- et/ou le montant des dépenses de santé engagées du fait de l'état de santé de l'enfant.

Par la suite, l'AEEH peut se transformer en **Allocation aux Adultes Handicapés (AAH)**.

Le Conseil Général

Prestation de Compensation du Handicap (PCH)

La PCH est une aide financière personnalisée et modulable versée par le Département en vue de rembourser les dépenses liées à une perte d'autonomie liée au handicap (aménagement du logement ou d'un véhicule, recours à une tierce personne...). Son montant dépend du degré d'autonomie, de l'âge, des ressources et de la résidence. Elle est versée **à compter de l'âge de 20 ans**, sous condition de bénéficier préalablement de l'Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé.

LE SAVIEZ-VOUS ? RENSEIGNEZ-VOUS ! APPELEZ-NOUS !

- **Structures d'hébergement à moindre coût :** Maison des familles, appartements mis à disposition par de généreux bienfaiteurs, maisons de la Fondation Ronald Mc Donald... certaines mutuelles prennent en charge ce type de dépense.
- **En entreprise :** de nombreuses dispositions existent en faveur des salariés : convention collective, don de jours de congés par les collègues...

La solidarité est très souvent au rendez-vous !