

Vivre et travailler en Guadeloupe avec la drépanocytose

Anita ROSIER – Assistante de service sociale

UNITÉ TRANSVERSALE DE LA DRÉPANOCYTOSE

CENTRE DE REFERENCE ANTILLES-GUYANE DE LA DREPANOCYTOSE ET AUTRES PATHOLOGIES RARES DU GLOBULES ROUGES

CHU DE LA GUADELOUPE



LA PRISE EN CHARGE SOCIALE

L'accompagnement social du patient drépanocytaire s'inscrit intégralement dans sa prise en charge globale en milieu hospitalier.

Autrement-dit, « prendre soin du patient », c'est lui proposer une prise en charge multidisciplinaire tenant compte de tous les aspects de sa vie :

- Maladie
- Famille
- Travail
- Scolarité
- Accès aux droits
- Endettement
- Handicap
- Dépendance
- Ressources
- Logement
- Accès aux soins

MISSIONS DE L'ASSISTANT DE SERVICE SOCIAL

- Accompagner, mettre en œuvre et informer le patient et sa famille sur les dispositifs d'aide auxquels il peut prétendre afin d'améliorer sa situation.
- Elaborer avec l'équipe médico psycho sociale, le patient et sa famille, un projet d'intervention tenant compte de la maladie, de l'environnement social et des priorités du patient.

L'adhésion, l'assiduité, la motivation et le rythme du patient vont être déterminants dans l'orientation et l'évolution de sa situation.

L'ACCES AUX DROITS ET AUX SOINS (1 / 2)

Plusieurs dispositifs de droits communs permettent l'accès aux droits et aux soins des patients.

PUMA : depuis le 1^{er} Janvier 2016, afin de faciliter l'accès aux droits à la santé, toute personne résident en France de manière stable et régulière, et ou exerçant une activité professionnelle, a droit à la prise en charge de ses frais de santé de manière continue et tout au long de sa vie.

Mutuelle santé : Contrat de complémentaire santé signé entre l'assuré et l'organisme ou l'assurance complémentaire afin de couvrir les frais médicaux non remboursés par l'assurance maladie.

CSS/ACS : Prise en charge totale ou partielle de la complémentaire santé (c'est à dire les frais médicaux qui ne sont pas remboursés par l'assurance maladie) - attribution soumise à condition de ressource et de résidence.

L'ACCES AUX DROITS ET AUX SOINS (2/2)

AME : Sont éligibles à l'Aide Médicale Etat tout ressortissant étrangers en situation irrégulière en France (hors Mayotte).

L'AME est attribuée sous conditions de résidence stable et de ressources. Ouvre droit à une prise en charge à 100% des soins avec dispense d'avance des frais. Accordée pour une durée d'un an, renouvelable par le bénéficiaire, 2 mois avant la fin des droits en cours.

ALD : Certaines affections de longue durée sont prises en charge à 100% par l'assurance maladie.



ACCÈS ET MAINTIEN DANS L'EMPLOI D'UNE PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP

- Définition du travail : service rendu contre rémunération
- Valeurs associées au travail : subvenir à ses besoins, exister socialement, épanouissement...

Travailler avec la drépanocytose c'est possible.
Il existe des dispositifs facilitateurs.

LES DISPOSITIFS MDPH

AAH : a pour but d'assurer un niveau de vie minimum aux personnes en situation de handicap. Elle est soumise à condition de ressources.

AEEH : prestation familiale destinée à compenser les frais d'éducatons d'un enfant handicapé (taux de 80% ou entrez 50 et 79% si l'enfant fréquente un établissement d'enseignement adapté, s'il est suivi dans un service d'éducation spécial ou s'il bénéficie de soins à domicile.

PCH : Prestation compensatrice du handicap destinée à financer les besoins liés à la perte d'autonomie, sur la base d'un projet de vie reflétant les besoins de la personnes en situation de handicap: aides humaine(aidants), aides techniques (achat d'un fauteuil..) aménagement du logement, aides animalières etc...

Cartes handicapés : a pour but de faciliter les déplacements pour les personnes en perte d'autonomie.

RQTH : reconnaissance en qualité de travailleur handicapé.

LA RQTH

La Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) est une décision administrative de la CDAPH (Commission des droits et de l'autonomie des Personnes Handicapés)

« Toute personne dont les possibilités d'obtenir ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite de l'altération d'une ou de plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales ou psychiques ».

QUE SIGNIFIE ÊTRE RECONNU TRAVAILLEUR HANDICAPÉ?

C'est faire reconnaître officiellement par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) son aptitude au travail suivant ses capacités liées au handicap.

Pourquoi ?

Le statut de travailleur handicapé permet l'accès à un ensemble de mesures pour favoriser l'insertion professionnelle lorsque le handicap a des conséquences sur l'emploi.

LES AVANTAGES DE LA RQTH

- D'ouvrir droit au bénéfice de l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés
- D'ouvrir l'accès aux dispositifs spécifiques à l'emploi des travailleurs handicapés
- De bénéficier du soutien du réseau de placement spécialisé Cap Emploi
- De bénéficier d'aides proposées par l'AGEFIPH (asso de gestion du fond pour l'insertion pro/privé), le FIPHFP (Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique)
- De bénéficier d'aménagements d'horaires dans l'entreprise ou de règles particulières en cas de rupture de son contrat de travail
- D'accéder à la fonction publique, par concours ou par recrutement contractuel spécifique,
- De bénéficier d'une retraite anticipée des PH à partir de 55 ans sous conditions

COMMENT FAIRE UNE DEMANDE À LA MDPH ?

Vous devez :

Remplir un dossier de demande (si besoin d'aide ASS UTD : 0590 93 46 70)

Demander à votre médecin de remplir un certificat médical (moins de 12 mois)

Remettre les pièces justificatives :

- ✓ Photocopie de votre pièce d'identité
- ✓ Justificatif de domicile
- ✓ photocopie du jugement si un juge a pris une mesure de protection
- ✓ Tous documents utiles à la MDPH pour comprendre les difficultés que vous rencontrez à cause de votre handicap.

Dépôt MDPH de la Guadeloupe : contact@mdph-971.fr / 0590 83 14 28

CONCLUSION

- Drépanocytose est une maladie évolutive (rémissions/complications)
- Requièrè une adaptation : projet vie, projets professionnels (reconversion, orientation, adaptation...)
- Mobilisation des dispositifs selon les patients : rythme, adhésion, représentations, besoins, évolution de la maladie, environnement, perspectives...
- Patient acteur
- Analyse pluri professionnelle
- Sensibilisation de l'employeur



MERCI DE VOTRE ATTENTION

Contact UTD : 0590 93 46 70 – sec.drepanocytose@chu-guadeloupe.fr