

QUELLES SONT LES DEMARCHES A ENVISAGER ?

I. SUITE A UN DIAGNOSTIC

1. Les objectifs

• A court terme

Vérifiez que vous sont bien ouverts des droits tels que l'ALD 30 (Les 30 Affections de Longue Durée qui donnent lieu à l'exonération du ticket modérateur), emploi, CPAM (Caisse Primaire d'Assurance maladie), CMU (Couverture Maladie Universelle), CMU-C (CMU complémentaire) ou ACS (Aide au paiement d'une Complémentaire Santé), logement, environnement familial...

• A moyen terme

Selon l'évolution de la maladie et des ouvertures de droits, vous devez poursuivre ou entamer de nouvelles démarches notamment autour de l'emploi (maintien dans l'emploi, passage en invalidité, reclassement professionnel, demande de Reconnaissance en Qualité de Travailleur Handicapé, ou demande d'Allocation Adulte Handicapé) et de la sécurité sociale avec la vérification du droit au 100%, vérification des droits CMUC ou ACS, souscription à une mutuelle, etc.

• A long terme

Toujours selon l'évolution de la maladie, vous devez avancer dans les démarches liées à l'emploi et commencer à envisager des orientations en établissements médico-sociaux pour des accueils temporaires et permanents (Hendaye, Berck, Maison d'Accueil Spécialisée...).

2. L'orientation en établissement

Les différentes structures (voir aussi la rubrique « Maisons d'accueil spécialisées – MAS » sur le site internet de l'AHF (huntington.fr))

- **U.S.L.D.** : Unité des Soins Longue Durée.

- **Séjour de répit** : Hôpital marin d'Hendaye, Hôpital maritime de Berck, Centre hospitalier Albert Chenevier.

- **Foyers d'Accueil Médicalisé - FAM** (moins médicalisés qu'une MAS). Orientation vers ce type de structure sous décision de la MPDH (Maison Départementale des Personnes Handicapées).

- **Maison d'Accueil Spécialisée - MAS** : regroupant davantage de personnels médicaux (toujours sous décision MDPH).

- **EHPAD** : Maison de retraite pour les personnes âgées de plus de 60 ans. A noter que les EHPAD sont généralement moins formés à la Maladie de Huntington que les autres structures d'accueil.

Les dossiers d'admission

Il est important de signaler que chaque établissement a son propre dossier d'admission. Adressez-vous à votre travailleur social référent (assistante sociale) pour l'aide à la constitution du dossier. Le dossier se compose généralement d'une partie administrative à compléter par la famille, une partie sociale complétée par l'assistante sociale et d'une partie médicale remplie par le médecin référent.

ATTENTION : plus le dossier comportera d'informations aussi bien sociales que médicales, mieux il sera étudié.

Les ressources/le financement

Les établissements médico-sociaux (à savoir tous sauf les EHPAD) sont pris en charge par l'Assurance maladie avec un reste à charge aux personnes, nommé « forfait journalier » qui peut être pris en charge par la complémentaire santé, la mutuelle (pour certaines mutuelles uniquement) ou par l'allocation complémentaire.

Le nombre de places : malheureusement il y a beaucoup plus de demandes que d'offres.

II. EN CAS DE SURENDETTEMENT

Information juridique

Le surendettement n'est pas une fatalité. Là aussi, vous n'êtes pas seul et pouvez vous en sortir... Une personne est en situation de surendettement lorsqu'elle n'arrive plus à faire face à ses factures et se trouve dans l'incapacité de payer ses dettes. Il est alors possible de constituer un dossier de surendettement (Cerfa n°13594*01) en y mentionnant toutes les dettes (crédit immobilier, crédit à la consommation, impayés de loyer, etc) à transmettre au secrétariat de la Commission de surendettement la plus proche de chez vous. Il sera étudié l'importance du surendettement, le caractère non professionnel des dettes ainsi que votre bonne foi. La Commission décidera alors soit de geler les dettes pendant un certain nombre d'années afin d'établir un échelonnement raisonnable, soit d'effacer les dettes sous condition d'interdit bancaire pendant cinq ans.

Pour information, il existe des associations pouvant vous aider dans vos démarches de surendettement telles

que : l'association Crésus Ile de France, l'UDAF, Info Surendettement ou AGF 17.18 (<http://www.agf17-18.fr>).

L'AGF 17-18 (Association Générale des familles des 17^e et 18^e arrondissements de Paris) est une association qui vous propose gratuitement un accompagnement individuel si vous éprouvez des difficultés à gérer un budget ou à constituer un dossier de surendettement. Les consultations ont lieu sur rendez-vous en appelant le 01 42 67 48 85.

En conclusion :

si vous souhaitez davantage d'informations ou de précisions sur ces démarches après diagnostic ou en cas de surendettement, vous pouvez joindre l'Assistante sociale du Centre de Référence de l'hôpital Henri Mondor à Créteil par email : amel.khelifi@aphp.fr