

# SEP & Travail et administration

Coordonné par Carole Lattaud, assistante sociale, département de neurologie  
du Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière (Paris)



**Mieux connaître  
la SEP**

PATIENT

*Transformons l'avenir de la SEP*

biogen idec



Biogen Idec est une société de biotechnologies, spécialisée dans le domaine de la sclérose en plaques (SEP). Notre ambition est de transformer l'avenir de la sclérose en plaques.

Transformer l'avenir de la SEP est une question d'engagements.

L'engagement d'aller plus loin que de proposer des médicaments, aussi innovants soient-ils.

L'engagement de vous offrir, ainsi qu'à votre entourage, l'espoir d'une vie normale : vous apporter des moyens permettant d'améliorer votre qualité de vie quotidienne, encourager l'expression personnelle et les échanges pour vous permettre de partager vos expériences.

L'engagement d'accompagner les professionnels de santé vers une prise en charge globale optimale de la maladie.

Faire les choses autrement pour vous donner le meilleur.

Des solutions existent.  
Trouvons-les ensemble.

# TRAVAIL ET ADMINISTRATION



Lorsque l'on est atteint d'une maladie chronique comme la sclérose en plaques (SEP), se pose tout naturellement la question du travail. Vous vous demandez certainement si vous allez pouvoir continuer à exercer une activité professionnelle et si le maintien dans l'emploi est vraiment conseillé quand on souffre d'une maladie chronique... Gardez à l'esprit qu'il est possible de continuer à travailler avec une SEP, dès lors que le poste a été aménagé. En effet, il a été démontré que le travail n'entraînait pas d'aggravation du handicap, et qu'il pouvait être poursuivi en général dans le même milieu ou la même entreprise. Par ailleurs, une activité professionnelle, adaptée à votre handicap, permet d'éviter l'isolement et le repli sur soi, deux conséquences majeures de la maladie. L'aménagement de votre poste de travail est d'autant plus indispensable si vous devez faire face à la fatigue chronique. Il en est de même si vous observez une augmentation de vos symptômes. Quel que soit votre ressenti, il vous revient de décider si vous pouvez continuer à travailler ou pas. Dans tous les cas, sachez que vous pouvez bénéficier d'aides humaines, financières, administratives ou techniques pour faciliter votre quotidien, favoriser votre autonomie ou permettre votre maintien à domicile le plus longtemps possible.

# SEP et reconnaissance du handicap

Avant d'effectuer des démarches auprès de l'administration, il convient que votre pathologie soit reconnue par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), intégrée au sein de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) de votre lieu de résidence. La MDPH vous offre un guichet unique pour vous informer et vous accompagner dans vos démarches. Elle est également responsable de l'organisation de l'équipe pluridisciplinaire qui va évaluer vos besoins et vous proposer un plan individualisé de compensation, selon votre projet de vie.

## Selon votre état de santé, vous pouvez obtenir :

- **La carte de priorité pour personnes handicapées**

De couleur mauve, elle est attribuée aux personnes dont le taux d'invalidité se situe entre 50% et 79% et pour lesquelles la station debout est rendue pénible. Cette carte permet de bénéficier d'avantages, tels que les places assises dans les transports en commun et la priorité dans les files d'attente.

- **La carte d'invalidité**

De couleur orange, ce document est attribué aux personnes dont le taux d'invalidité est d'au moins 80%. Il permet de bénéficier d'avantages fiscaux (*lire encadré*), de réductions pour les transports, d'une facilité de stationnement, de la priorité dans les files d'attente et de la gratuité d'entrée dans de nombreux musées. Il peut porter plusieurs mentions, telles que « cécité » ou « besoin d'accompagnement ».

- **La carte européenne de stationnement**

Cette carte facilite vos déplacements et le stationnement de votre véhicule sur les places réservées dans toute l'Union européenne. Jusqu'alors, elle n'était délivrée qu'aux personnes possédant une carte d'invalidité.

Aujourd'hui, elle peut être demandée par une personne bénéficiant de la carte de priorité, à condition de rencontrer des difficultés dans les déplacements à pied.

## à savoir

La carte d'invalidité vous donne droit à certains avantages fiscaux, afin de faciliter votre vie quotidienne et celle de votre famille :

- augmentation d'une demi-part du quotient familial au regard de l'imposition sur le revenu ;
- réduction d'impôt dans le cadre de dépenses liées à l'emploi d'un salarié à domicile et exonération totale des charges patronales afférentes auprès de l'URSSAF ;
- dégrèvement ou exonération éventuels de la taxe foncière, en fonction des revenus ;
- exonération de la taxe d'habitation si vous êtes non imposable, ainsi que de la redevance TV (en cas de non-imposition ou d'invalidité à 100%) ;
- réduction d'impôts sur l'ensemble des contrats rente-survie et épargne-handicap dont le contrat est d'une durée au moins égale à 6 ans.

## Quel est le montant de la prise en charge des soins ?

La SEP est considérée comme une affection longue durée (ALD) par la Sécurité sociale, avec une prise en charge des soins et des traitements médicaux à 100 %, y compris les médicaments à vignette bleue. Cette prise en charge à 100 % est accordée par la Caisse d'assurance-maladie, après avis du médecin-conseil de la caisse, sur proposition de votre médecin traitant.

## Devez-vous déclarer la maladie à votre employeur ?

Aucune obligation légale ou juridique ne vous oblige à informer votre employeur de votre maladie, que ce soit lors de l'entretien d'embauche ou par la suite. Si vous décidez de ne pas déclarer votre maladie, alors vous ne pourrez pas bénéficier des avantages liés à la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé.

## à savoir

Il n'y a aucune obligation à informer le médecin du travail, même lors de la visite d'embauche ou des visites obligatoires. Sachez toutefois que, comme tout médecin, il est soumis au secret médical et qu'il est important d'établir avec lui une relation de confiance. En effet, en tant qu'intermédiaire entre le salarié et l'employeur, il mettra tout en œuvre pour vous maintenir dans votre emploi, si vous rencontrez des difficultés professionnelles liées à la maladie.

## Devez-vous en informer le médecin du travail ?

Vous conservez la liberté de faire part ou non de votre maladie au médecin du travail. Ce dernier, tenu au respect du secret médical, peut néanmoins être un interlocuteur privilégié. Ainsi, il veillera à faciliter les aménagements ou l'adaptation de votre poste (aménagement d'horaires, adaptations techniques) et informera votre employeur sur ses obligations légales. Il vous conseillera également sur vos droits et sur les aides auxquelles vous pouvez prétendre.

## La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH)

Même si vous n'êtes tenu à aucune obligation légale, cette reconnaissance devient utile en cas de difficultés professionnelles. En effet, la RQTH va vous permettre de bénéficier de l'appui financier et technique de l'Agefiph (*voir glossaire page 22*) pour vous maintenir dans l'emploi, ou d'accéder à un ensemble de mesures pour favoriser votre insertion professionnelle.

Parmi ces mesures :

- **l'accès à la fonction publique** par voie de concours aménagé ou par recrutement spécifique ;
- **l'accès aux aides de l'Agefiph** ou du FIPHFP (*voir glossaire page 22*) ;
- **la priorité d'accès à diverses**

**mesures** d'aide à l'emploi et à la formation ;

- **le soutien du réseau de placement spécialisé Cap Emploi**, branche spécifique de Pôle Emploi ;
- **une protection contre les discriminations** : autrement dit, vous ne pouvez pas être écarté d'une mesure de recrutement ou de l'accès à une formation, sanctionné ou licencié pour un motif lié à votre état de santé ou à votre handicap ;
- **une garantie de ressources** : votre salaire doit être au moins égal à celui du SMIC. En cas d'abattement, un complément de rémunération vous est versé par l'Agefiph ;
- **des autorisations d'absence** : compte tenu de votre affection de longue durée (ALD), vous bénéficiez d'autorisations d'absence pour suivre vos traitements médicaux ;



## à savoir

### Ce que dit la loi

Depuis 1987, les entreprises de plus de 20 salariés sont tenues à une obligation d'emploi d'au moins 6% de personnes handicapées. La loi du 11 février 2005 renforce la non-discrimination à l'égard des travailleurs handicapés : les employeurs doivent prendre des mesures appropriées, afin que le handicap ne constitue pas une cause d'éviction et que seules les compétences soient prises en compte lors d'un recrutement, d'un maintien dans l'emploi ou d'une évolution professionnelle.

### Ce qu'il faut retenir

Est considérée 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, physique, sensorielle, mentale ou psychique.

- **un allongement de la durée de préavis** de licenciement, qui ne peut toutefois pas excéder 3 mois ;
- **une surveillance médicale accrue** et une aide à l'insertion professionnelle par la médecine du travail ;
- **un aménagement de poste ou d'horaires** pour favoriser votre maintien dans l'emploi peut être demandé par le médecin du travail ;
- **un reclassement professionnel en cas d'inaptitude à l'emploi** ; votre employeur est tenu de vous proposer un emploi compatible avec vos capacités.

Pour obtenir votre RQTH, vous devez vous rapprocher de votre maison départementale des personnes handicapées.

## à savoir

Créée en 2006, la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) se prononce sur l'orientation du travailleur en situation de handicap, afin de trouver la structure la mieux adaptée au degré de son handicap :

- un centre de pré-orientation (organisme chargé d'évaluer ses capacités) ;
- une formation, un apprentissage, un stage dans un centre de réadaptation ou de rééducation professionnelle ;
- un établissement de travail protégé (entreprises adaptées, centre d'aide par le travail) ;
- en cas de recherche d'emploi, l'équipe de préparation et de suite de reclassement (EPSR), les équipes de Cap Emploi et Pôle Emploi se mobilisent pour accompagner la personne dans sa recherche.

# SEP et activité professionnelle

## Les répercussions possibles sur votre activité

Les symptômes de la sclérose en plaques sont variables d'un patient à l'autre et peuvent avoir une incidence sur votre activité professionnelle. Vous pouvez par exemple constater des problèmes d'équilibre et de coordination. Vous pouvez également ressentir des problèmes de vision, de la fatigue... Il est donc difficile de juger de l'impact de cette affection longue durée sur votre activité professionnelle. Certaines personnes vont pouvoir rester dans l'emploi, sans interruption ou presque, tandis que d'autres devront aménager leur poste

ou leurs horaires, voire se retrouver dans l'incapacité de travailler.

## Pouvez-vous bénéficier d'un arrêt de travail ?

- **Les mesures concernant le régime général**

Si, chaque mois, vous devez vous absenter pour recevoir votre traitement, vous pouvez bénéficier d'un arrêt de travail en rapport avec votre maladie. En cas d'arrêt de travail, vous pouvez prétendre à des indemnités journalières versées par la Sécurité sociale. Elles sont destinées à compenser partiellement la perte de votre salaire et peuvent être versées pendant trois années consécutives

### parole d'assistante sociale

*« Chaque situation est singulière, et les répercussions possibles sur votre activité sont multiples en fonction des symptômes ressentis. Pour un grand nombre de personnes, aucun aménagement ne sera nécessaire, car la maladie est en phase de stabilisation, alors que pour d'autres, nous allons être amenés à trouver des solutions pour les maintenir dans l'emploi. La prise en charge est donc très personnalisée : tout est modifiable et ajustable à chaque situation. »*

Carole Lattaud, assistante sociale, département de neurologie du Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, Paris.

sans reprise d'activité professionnelle. Comme les autres salariés en arrêt de travail, vous êtes soumis aux contrôles du service médical de l'Assurance-maladie, sous peine de voir le versement des indemnités journalières suspendu.

- **Les mesures spécifiques pour les agents du secteur public**

Les agents fonctionnaires atteints de SEP bénéficient de mesures particulières. En effet, les congés maladie sont rémunérés en fonction du statut, du type de congé et de sa durée.

- Le congé maladie ordinaire concerne tous les agents. En cas d'arrêt de travail, vous bénéficiez du maintien de votre salaire pendant trois mois.

- Le congé de grave maladie concerne les agents non titulaires. D'une durée de trois ans, il est

## à savoir

Les indemnités versées en rapport avec une maladie de longue durée ne sont pas déclarables ni imposables au titre de l'impôt sur le revenu.

accordé sur avis du comité médical de l'administration. Le salaire est maintenu pendant la première année, puis réduit de moitié les deux années suivantes.

- Le congé de longue maladie concerne les agents titulaires. D'une durée de trois ans, il est accordé sur avis du comité médical. Le salaire est maintenu pendant la première année, puis réduit de moitié les deux années suivantes.

## parole de patiente

*« Lorsque j'ai découvert que j'étais atteinte d'une sclérose en plaques, je travaillais comme manutentionnaire dans un grand magasin. Mes horaires de travail étaient assez irréguliers, je portais parfois de lourdes charges et l'entrepôt était ouvert à tous vents. Ces conditions de travail pouvaient aggraver ma maladie. Aujourd'hui, le médecin du travail réfléchit à un aménagement de poste, avec des horaires adaptés et un travail moins cadencé... »*

Caroline, 32 ans.

## Le temps partiel thérapeutique

Le temps partiel thérapeutique vous permet de reprendre votre activité professionnelle de façon progressive. Cet aménagement du temps de travail, souvent appelé mi-temps thérapeutique, permet une reprise soit au poste habituel, soit à un poste aménagé. La demande est établie par votre médecin traitant ou votre neurologue, en accord avec le médecin-conseil du service médical de l'Assurance-maladie. Vous devez prévenir votre employeur de cette possibilité de mi-temps thérapeutique. En cas de refus de sa part, votre arrêt de travail peut être prolongé pendant trois ans. Ce temps partiel thérapeutique est accordé pour une période de trois mois, renouvelable jusqu'à généralement un an. Votre salaire (correspondant au temps de travail effectué) sera complété par des indemnités journalières versées par votre Caisse d'assurance-maladie.

### à savoir

La visite médicale de reprise fait suite à un arrêt maladie d'au moins 21 jours. Elle permet d'évaluer votre aptitude au travail et d'analyser l'adéquation entre votre état de santé et le poste qui vous est confié. Cette analyse est importante, car elle permet d'anticiper les conséquences d'une éventuelle inaptitude. Suite à cet examen, votre médecin pourra délivrer un avis d'aptitude au poste occupé ou vous proposer un aménagement ou un changement de poste.

### Les démarches à accomplir en période d'arrêt de travail :

- **Auprès de votre Caisse de sécurité sociale**

Vous devez vous adresser à votre centre de paiement, en produisant une attestation médicale de votre médecin traitant justifiant du caractère thérapeutique de la reprise envisagée. Pour reprendre votre activité, vous devrez obtenir l'autorisation du contrôle médical de la Sécurité sociale, qui fixe la durée et le montant des indemnités journalières.

## parole d'assistante sociale

*« Le temps partiel thérapeutique ne peut pas être imposé à votre employeur. Il résulte d'un accord de gré à gré entre vous et votre employeur, avec l'appui du médecin du travail, seul à pouvoir juger de votre aptitude au poste de travail. Le médecin du travail reste un bon médiateur, surtout si votre employeur montre quelques réticences. Sachez que l'organisation du temps de travail relève d'un libre accord entre vous et votre employeur : tout est question de négociations ! »*

Carole Lattaud, assistante sociale, département de neurologie du Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, Paris.

- **Auprès du médecin du travail**

Le médecin du travail est seul compétent pour se prononcer sur votre aptitude à reprendre votre poste de travail.

- **Auprès de l'employeur**

Vous devrez fournir à votre employeur l'autorisation du contrôle médical de la Sécurité sociale, ainsi que la fiche d'aptitude à la reprise du travail à temps partiel établie par le médecin du travail. L'employeur doit, en principe, tenir compte de la décision du médecin du travail, sauf impossibilité liée au fonctionnement de l'entreprise. L'organisation du temps partiel se négocie de gré à gré, entre vous et l'employeur.

## à savoir

Si vous êtes agent fonctionnaire, vous pouvez également bénéficier d'un mi-temps thérapeutique, après avis favorable du comité médical.

D'une durée de un an, ce mi-temps ne vous sera accordé qu'une seule fois dans l'ensemble de votre carrière. Votre salaire sera maintenu dans sa totalité pendant toute la durée du mi-temps.

Dans le cadre de la loi sur la réduction du temps de travail (35 heures), une disposition prévoit que tout salarié atteint d'une maladie grave est en droit d'obtenir des autorisations d'absence pour se soigner.

## Faire face aux difficultés de déplacement

La difficulté de se rendre sur son lieu de travail est un facteur fréquent d'arrêt de travail ou de cessation d'activité. Or, il existe des aides permettant de favoriser les déplacements. Sachez que les aides à la mobilité de l'Agefiph ou du FIPHP peuvent être cumulées avec d'autres aides, telles que la prestation de compensation du handicap (PCH).

- **Participation au coût** d'un transport adapté.
- **Prise en charge de la formation** au permis de conduire.
- **Participation à l'achat d'un véhicule**, si ce dernier est indispensable pour vous rendre à votre travail ou le conserver.
- **Participation au coût d'aménagement du véhicule**. La subvention ne dépasse pas 50% du coût total de l'aménagement, qui doit être indispensable pour accéder à un emploi, le conserver ou participer à une formation professionnelle.
- **Participation aux frais d'hébergement** si vous ne pouvez pas effectuer de déplacements professionnels (formation...).
- **Participation aux frais de déménagement** s'il est nécessaire pour conserver votre emploi ou obtenir une promesse d'embauche.

- **Prise en charge d'aménagements professionnels**, pour faciliter les conditions de travail (adaptation des locaux, création d'un poste de travail adapté, aménagement des horaires).

## Les aménagements de poste ou d'horaires

Pour bénéficier d'un aménagement de poste, vous devez d'abord obtenir le statut de travailleur handicapé, ainsi que l'accord de votre employeur. Avec l'aide du médecin du travail, vous pouvez demander des aménagements pour faciliter vos conditions de travail :

- réaménagement des horaires,
- création de poste adapté à votre handicap et votre degré d'autonomie,
- adaptation des locaux, pour permettre l'accès aux fauteuils roulants.

Pour en savoir plus sur ces mesures, vous pouvez vous renseigner auprès du service du personnel, de l'assistante sociale de l'entreprise ou du médecin du travail.

## Inaptitude au travail : quelles conséquences ?

Votre employeur peut procéder à votre licenciement pour cause d'inaptitude médicale à votre poste de travail (reconnue par le médecin du travail).

## parole d'assistante sociale

*« L'activité professionnelle permet de lutter contre l'isolement et le repli sur soi, deux effets de la maladie sur le long terme. Il est donc important d'essayer de se maintenir dans l'emploi le plus longtemps possible et de le préserver au mieux de ses facultés. En effet, travailler permet de garder une certaine vie sociale et de renforcer l'estime de soi. C'est aussi une façon de lutter contre les idées reçues qui véhiculent une perception altérée de la SEP. »*

Carole Lattaud, assistante sociale, département de neurologie  
du Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, Paris.

Dans ce cas, il devra alors apporter la preuve qu'il ne peut pas aménager votre poste de travail selon les recommandations du médecin du travail, ou qu'il ne peut pas vous proposer de reclassement professionnel.

Dans la fonction publique, c'est le comité médical qui se prononce sur l'aptitude à la reprise du travail. Le médecin de prévention fera alors des recommandations sur d'éventuels aménagements du poste de travail ou sur un reclassement professionnel. En cas d'inaptitude avérée et reconnue, l'agent passe en commission de réforme. Il perçoit alors une pension de retraite pour invalidité, calculée au prorata du nombre d'années de service effectuées dans la fonction publique.

## Qu'est-ce que la mise en invalidité ?

Si à la suite d'une maladie, d'un accident non professionnel ou d'une usure prématurée de votre organisme, vous êtes dans l'incapacité (totale ou partielle) de travailler, vous pouvez être reconnu comme invalide, sous certaines conditions. Cette mise en invalidité peut se révéler très utile pour une éventuelle négociation de temps partiel avec votre employeur. Dans tous les cas, la mise en invalidité peut être proposée par le médecin-conseil de votre Caisse d'assurance-maladie, par votre médecin traitant (sous réserve de ne pas avoir atteint l'âge légal de la retraite et d'avoir perdu deux tiers de ses revenus ou de sa capacité de travail) ou votre neurologue.

Vous pouvez également prendre l'initiative de demander une mise en invalidité et de bénéficier d'une pension qui compense votre perte de salaire.

### **Les conditions médicales et administratives à réunir :**

- être reconnu invalide à plus de 66% par le médecin de la Sécurité sociale,
- ne pas avoir atteint l'âge légal de la retraite, entre 60 ans et 62 ans,
- avoir respecté un temps de cotisation défini par le code de la sécurité sociale.

Le montant de votre pension d'invalidité varie selon la catégorie (1, 2, 3) et est calculé sur la base du salaire annuel moyen des dix meilleures années travaillées.

**Catégorie 1 :** invalides capables d'exercer une activité rémunérée. Votre pension sera égale à 30% de votre salaire annuel moyen.

**Catégorie 2 :** invalides absolument incapables d'exercer une profession quelconque. Votre pension sera égale à 50% de votre salaire annuel moyen.

**Catégorie 3 :** invalides qui, étant absolument incapables d'exercer une profession, sont en outre dans l'obligation d'avoir recours à l'assistance d'une tierce personne pour effectuer les actes ordinaires de la vie. Votre pension sera l'équivalent de la catégo-

## **parole d'assistante sociale**

### **La mise en invalidité**

*«Le classement dans une catégorie n'est pas figé mais évolutif, en fonction de l'état de santé de la personne. Concernant le travail, il n'y a aucune interdiction quelle que soit la catégorie. Je me souviens d'une patiente, de catégorie 1, qui travaillait 3 jours par semaine et recevait en complément une pension d'invalidité. Elle est finalement passée en catégorie 2, avec une plus grosse pension et un plus petit salaire... Tout est question d'ajustement.»*

Carole Lattaud, assistante sociale, département de neurologie du Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, Paris.



rie 2, majoré d'un montant forfaitaire appelé « majoration pour tierce personne ».

## Le changement de catégorie

Votre classement dans une catégorie est toujours révisable. En cas de changement de catégorie, votre pension peut être augmentée ou diminuée, suspendue ou supprimée (si votre capacité de travail est supérieure à 50%). En cas de reprise d'une activité, votre pension sera suspendue si vos ressources dépassent, pendant deux trimestres, le montant de votre salaire (revalorisé), perçu avant l'invalidité.

### à savoir

Vous êtes déclaré invalide ?  
Tous vos frais médicaux sont remboursés à 100%, à l'exception des médicaments à vignette bleue (35% de remboursement) et des médicaments à vignette orange (15% de remboursement). Par ailleurs, si vous êtes déclaré invalide, vous entrez dans le quota des 6%\*.

*\*Toute entreprise employant plus de 20 salariés doit aujourd'hui compter 6 % de travailleurs handicapés parmi ses effectifs.*

### à savoir

Votre employeur peut bénéficier d'une exonération totale des cotisations patronales :

- si vous êtes titulaire de la carte invalidité à 80% avec mention besoin d'accompagnement,
- si vous avez 60 ans au moins, et si vous bénéficiez de l'assistance d'une tierce personne pour accomplir les actes ordinaires de la vie,
- si vous êtes un particulier qui emploie une aide à domicile.

Vous bénéficiez également d'une exonération de charges.

# SEP et vie quotidienne

## 1) Des aides pour faciliter le quotidien à domicile

Différentes aides peuvent vous être proposées pour assurer votre maintien à domicile.

### Les aides humaines

- Une aide ménagère : elle assure les actes de la vie courante (entretien du logement, du linge, courses, préparation des repas...).
- Une technicienne de l'intervention sociale et familiale : elle réalise des tâches de la vie quotidienne permettant la continuité de la vie familiale et assure la garde des enfants et leurs soins.
- Une auxiliaire de vie : elle s'occupe des actes essentiels (alimentation, soins d'hygiène, toilette, habillage, lever, coucher, transferts, élimination, prise de traitement...).
- Une garde-malade.
- Une infirmière : elle assure, sur prescription médicale, des prestations de soins infirmiers sous la forme de soins techniques (actes infirmiers : injections, soins d'escarre, prélèvements...) ou de soins de base (soins d'entretien et de continuité de la vie : toilette, prévention d'escarre, surveillance d'une hydratation et d'une alimentation équilibrées).

### L'hospitalisation à domicile

Sur prescription médicale, elle permet d'assurer des soins médicaux et paramédicaux continus, des soins techniques et des soins infirmiers. Ces différents soins sont coordonnés entre le service hospitalier, le médecin traitant et les professionnels de santé intervenant auprès de vous.

### Les aides techniques

Vous pouvez bénéficier d'aides techniques facilitant votre autonomie ou votre prise en charge par les professionnels et l'entourage : lit médicalisé, lève-personne, siège de douche, fauteuil roulant, etc.

### L'aménagement du domicile

L'aménagement de votre domicile permet de maintenir ou d'améliorer votre autonomie par l'adaptation et l'accessibilité de votre logement.

### L'aménagement d'un véhicule

Les aménagements peuvent concerner les options et les accessoires indispensables à la conduite, ou à votre transport si vous êtes passager.

## parole de patiente

*« Suite à d'énormes difficultés à marcher, j'ai dû me résoudre à acheter un fauteuil roulant électrique. Il a fallu adapter la maison, car les portes n'étaient pas assez larges pour permettre le passage du fauteuil. J'ai également aménagé les toilettes et la salle de bains grâce à la prestation de compensation du handicap (PCH). »*

Florence, 42 ans.

## Le portage de repas à domicile

La livraison de repas est une prestation qui favorise votre autonomie et votre maintien à domicile, en facilitant votre quotidien.

## La téléalarme

Ce système permet d'envoyer un signal de détresse à distance, avertissant voisins, famille, centres d'écoute pour obtenir un secours rapide. Un bouton d'alerte peut être actionné à partir d'un boîtier porté autour du cou ou du poignet. Des associations ou des sociétés privées proposent un service de téléassistance dans le cadre d'un abonnement mensuel. Différentes collectivités locales ont également organisé leur propre système de téléalarme.

## à savoir

Le financement de ces aides peut être assuré soit par la majoration de tierce personne versée par l'Assurance-maladie, la prestation de compensation du handicap (PCH) ou l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) à domicile, en fonction de l'âge du patient et de sa situation professionnelle.

## La prestation de compensation du handicap (PCH)

En vigueur depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2006, la PCH est une aide financière destinée à financer les besoins liés à la perte d'autonomie. Son attribution est personnalisée, sans condition de ressources. Les besoins de compensation doivent être inscrits dans un plan personnalisé défini par l'équipe pluridisciplinaire de la maison départementale des personnes handicapées, sur la base de votre projet de vie.

Cette prestation permet de financer :

- **des aides humaines** liées au logement et au véhicule (assistance à domicile, déplacements...),
- **des aides techniques,**
- **des aides liées au logement,**
- **des aides spécifiques** ou exceptionnelles visant à améliorer votre cadre de vie (aménagement de votre logement, dépenses ponctuelles ou permanentes liées au handicap),
- **des aides animalières.**

## Pour y prétendre, vous devez remplir les conditions suivantes :

### Conditions administratives

- Résider de façon stable et régulière en France.
- Être âgé de plus de 16 ans et de moins de 60 ans<sup>(1)</sup> si la personne handicapée ne remplit plus les conditions qui ouvrent droit aux prestations des allocations familiales.
- Elle n'est pas soumise à un plafond de ressources, ni à la mise en œuvre de l'obligation alimentaire, ni à recours en récupération sur succession.
- Son montant est fixé en fonction de trois variables :
  - des tarifs et des montants par nature de dépense,
  - du taux de prise en charge en fonction des ressources du bénéficiaire,
  - des sommes versées par la Sécurité sociale (majoration tierce personne, aides techniques).

### Conditions médicales

Présenter un handicap reconnu par l'équipe de la maison départementale des personnes handicapées : toute personne présentant une difficulté absolue pour la réalisation d'une activité de la vie quotidienne ou une difficulté grave pour la réalisation d'au moins deux activités de la vie quotidienne peut prétendre à bénéficier de la PCH.

(1) Toutefois, certaines personnes de plus de 60 ans peuvent prétendre à la PCH :

- Lorsque leur handicap répondait, avant 60 ans, aux conditions d'attribution de la prestation de compensation, sous réserve de la solliciter avant 75 ans ;
- Lorsqu'elles exercent une activité professionnelle après 60 ans et que leur handicap répond aux critères d'attribution de la prestation de compensation.

## à savoir

Les frais de compensation restant à votre charge ne peuvent pas excéder 10% de vos ressources personnelles nettes d'impôt, dans la limite des tarifs et montants par nature de dépense.

## L'allocation personnalisée d'autonomie (APA)

Destinée aux personnes âgées de plus de 60 ans, l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) est financée par le service Aide en faveur des personnes âgées de votre conseil général. Concrètement, une équipe pluridisciplinaire dépendant du conseil général est chargée d'évaluer vos besoins à votre domicile et de déterminer le montant de la participation financière en fonction de votre dépendance et de vos revenus. L'APA n'est pas soumise à un plafond de ressources, ni à la mise en œuvre de l'obligation alimentaire, ni soumise à recours en récupération sur succession.

### **Pour prétendre à l'APA, vous devez réunir plusieurs conditions :**

#### **Conditions administratives**

- Résider de façon stable et régulière en France.
- Être âgé de 60 ans ou plus.

#### **Conditions médicales**

Peuvent prétendre à l'APA les personnes qui sont dans l'incapacité d'assumer les conséquences d'une perte d'autonomie, liée à leur maladie, cette dernière nécessitant une prise en charge adaptée :

- aide pour effectuer les actes de la vie essentielle,
- surveillance régulière de leur état.

Le degré d'autonomie des demandeurs de l'APA pour les actes relevant de la vie courante est évalué par référence à l'aide d'une grille nationale : l'AGGIR (Autonomie gérontologie groupes iso-ressources). Les personnes classées dans les groupes de 1 à 4 (il en existe 6 au total) bénéficient de l'APA.

- Le montant maximum du plan d'aide varie en fonction de la perte d'autonomie.
- Le calcul de votre participation varie en fonction de vos ressources : certains revenus ne sont pas pris en compte pour l'obtention de l'APA.
- Le versement de l'APA s'effectue mensuellement. Il est suspendu en cas d'hospitalisation de plus de 31 jours.
- Le conseil général effectue un contrôle de l'emploi de cette aide. Vous devez produire tous les justificatifs de dépenses correspondant au montant de l'aide versée.

## L'allocation aux adultes handicapés (AAH)

L'allocation aux adultes handicapés (AAH) est une prestation sociale, versée par votre Caisse d'allocations familiales (CAF) ou la Mutualité sociale agricole (MSA), soumise à condition de ressources. Elle peut donc être versée à taux plein ou réduit en fonction de vos ressources.

### Pour prétendre à l'AAH, vous devez :

- justifier d'une incapacité permanente d'au moins 80 %,
- justifier d'une incapacité comprise entre 50% et 79% et, compte tenu de votre handicap, que vous êtes dans l'impossibilité de trouver un emploi,
- être âgé d'au moins 16 ans et de moins de 60 ans et ne pas bénéficier des prestations familiales de la CAF,

- ne pas dépasser un plafond de ressources fixé par décret annuellement.

Si l'ensemble de vos revenus est inférieur au montant maximum de l'AAH, une allocation dite différentielle peut être versée en complément.

### Les compléments de l'AAH

Vous êtes âgé de moins de 60 ans et disposez d'un logement indépendant, l'AAH peut être complétée par deux dispositifs, au choix :

- un complément de ressource, garanti, si vous ne pouvez plus travailler en raison de votre handicap,
- une majoration pour la vie autonome si vous ne pouvez plus exercer d'activité professionnelle et percevez une aide personnelle au logement versée par la Caisse d'allocations familiales.

## à savoir

L'accès au crédit est une préoccupation importante des personnes atteintes de sclérose en plaques. En effet, si l'accès à un prêt bancaire reste possible, la difficulté essentielle demeure l'assurance de ce prêt. Plusieurs « conventions de bonne conduite » des assurances se sont succédées dans le temps. La dernière en date est la convention AERAS (S'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé).

Mise en œuvre depuis 2007, elle élargit l'accès à l'emprunt et à l'assurance pour les personnes rencontrant un grave problème de santé. Elle concerne les prêts professionnels, immobiliers, et les crédits à la consommation.

## **Quelles sont les aides fiscales existantes ?**

### **Vous êtes titulaire d'une carte d'invalidité au taux de 80 % :**

Vous bénéficiez alors d'une demi-part supplémentaire au titre de l'impôt sur le revenu.

### **Vous employez une tierce personne pour vous aider au quotidien et effectuer les gestes de la vie courante :**

Sachez que la réduction annuelle d'impôt sur le revenu pour l'emploi d'un salarié à domicile est égale à la moitié des sommes versées dans l'année, dans la limite de 20 000 €, soit une réduction maximale de 10 000 €.

## **2) L'accueil en établissement spécialisé**

Selon l'évolution de votre maladie et de votre autonomie, différentes structures peuvent vous accueillir, toujours en accord avec votre médecin traitant ou votre neurologue.

### **Le centre de rééducation fonctionnelle (CRF)**

Il s'agit d'un établissement de soins spécialisé en médecine physique et réadaptation. Il est possible d'y effectuer un séjour d'un mois, renouvelable. Votre séjour est pris en charge à 100 % par votre CPAM, après accord du médecin-conseil de la caisse. Reste à votre charge le paiement du forfait hospitalier d'un montant de 18 € par jour d'hospitalisation (tarif en vigueur au 31/01/2012).

L'admission dans un CRF vise un triple objectif :

- préserver une fonction (déambulation, préhension...),

- optimiser les capacités restantes et prévenir les complications (urinaires, articulaires, spasticité...),
- proposer des aides techniques dans le cadre d'une démarche de réadaptation (fauteuil roulant électrique).

### **Le foyer d'accueil médicalisé (FAM)**

Il s'agit d'un lieu de vie lorsque le maintien à domicile n'est plus envisageable. Il concerne donc toutes personnes handicapées adultes, inaptes à toute activité professionnelle et ayant besoin d'une tierce personne pour la plupart des actes essentiels de la vie, d'une surveillance médicale et de soins constants.

L'accord d'admission en FAM doit être sollicité auprès de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).

Il accueille généralement les personnes à temps complet mais peut également proposer un hébergement temporaire et un accueil de jour.

Le prix de journée fait l'objet d'une double tarification :

- le forfait soins est pris en charge intégralement par l'Assurance-maladie,
- le forfait hébergement est pris en charge par l'aide sociale à l'hébergement du conseil général, avec une participation du résidant en fonction de ses ressources.

### **La maison d'accueil spécialisée (MAS)**

Il s'agit d'un lieu de vie lorsque le maintien à domicile n'est plus possible. Il concerne les personnes han-

dicapées dont l'état nécessite une surveillance médicale constante. Ces personnes ont besoin d'une tierce personne pour les assister dans leur quotidien, en raison de déficiences intellectuelle, motrice, sensorielle ou de déficiences associées.

L'accord d'admission en MAS doit être sollicité auprès de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).

Comme le foyer d'accueil médicalisé, la MAS accueille généralement les personnes à temps complet mais peut proposer un hébergement temporaire et un accueil de jour.

Les frais d'hébergement sont pris en charge intégralement par l'Assurance-maladie. Le forfait journalier de 18€ par jour (tarif en vigueur au 31/01/2012) reste à la charge du patient.

## **c'est qui, c'est quoi ?**

**Agefiph** : Association nationale de gestion des fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées

Tél. : 0 811 37 38 39

(coût d'un appel local depuis un poste fixe).

Pour en savoir plus : [www.agefiph.fr](http://www.agefiph.fr)

**CDAPH** : Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées

Pour en savoir plus :

[www.travail-emploi-sante.gouv.fr](http://www.travail-emploi-sante.gouv.fr)

**FIPHFP** : Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique

Pour en savoir plus : [www.fiphfp.fr](http://www.fiphfp.fr)

**MDPH** : Maison départementale des personnes handicapées

Pour consulter la liste de la MDPH la plus proche de chez vous :

[www.mdpf.fr](http://www.mdpf.fr)



## FONDATION / ASSOCIATIONS NATIONALES DE PATIENTS ATTEINTS DE SEP



Tél. : +33 (0)5 34 55 77 00  
[www.afsep.fr](http://www.afsep.fr)



Tél. : +33 (0)2 28 07 94 93  
[www.notresclerose.org](http://www.notresclerose.org)



Tél. : +33 (0)1 40 78 69 00  
[www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr](http://www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr)



Tél. : +33 (0)1 43 90 39 39  
[www.arsep.org](http://www.arsep.org)



Tél. : +33 (0)1 53 98 98 80  
[www.lfsep.asso.fr](http://www.lfsep.asso.fr)



Union pour la lutte  
contre la Sclérose en Plaques

Tél. : +33 (0)1 43 90 39 35  
[www.unisep.org](http://www.unisep.org)

*À l'annonce de ma maladie, je me suis posé beaucoup de questions sur mon avenir professionnel et plus largement sur mon quotidien. Après cette période de doute et de questionnement, j'ai compris qu'il y avait des réponses à mes questions, notamment des aménagements possibles pour continuer à travailler et des structures pour m'accompagner dans mes démarches administratives.*

*Cécile, 42 ans.*



Pour plus d'informations sur la SEP :



[www.la-SEP-bouge.fr](http://www.la-SEP-bouge.fr)

Le site qui fait bouger vos connaissances sur la SEP

## Contactez-nous



[www.biogenidec.fr](http://www.biogenidec.fr)



 **N° Vert 0 800 84 16 64**

APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE



**Biogen Idec France**

Le Capitole

55, avenue des Champs Pierreux

92012 Nanterre Cedex – France

SAS au capital de 40 000 euros – RCS Nanterre 398410126