



Maladies rares en dermatologie : rôle du service social pour les patients adultes. Exemple de la nécrolyse épidermique

A. Bourgeois, A. Colin, J. Redlich, N. de Prost, S. Ingen-Housz-Oro

► To cite this version:

A. Bourgeois, A. Colin, J. Redlich, N. de Prost, S. Ingen-Housz-Oro. Maladies rares en dermatologie : rôle du service social pour les patients adultes. Exemple de la nécrolyse épidermique. *Annales de Dermatologie et de Vénérologie*, 2020, 147, pp.318 - 321. <10.1016/j.annder.2020.01.010>. <hal-03489652>

HAL Id: hal-03489652

<https://hal.science/hal-03489652v1>

Submitted on 22 Aug 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons CC BY-NC 4.0 - Attribution - Non-commercial use - International License

Fiche thématique / Maladies rares

Maladies rares en dermatologie : Rôle du service social pour les patients adultes

Exemple de la nécrolyse épidermique

Rare dermatological diseases: the role of social workers regarding adult patients. The example of epidermal necrolysis

Aline Bourgeois^{1,4}, Audrey Colin^{2,4}, Joséphine Redlich^{1,4}, Nicolas de Prost^{3,4}, Saskia Ingen-Housz-Oro^{1,4,5*}

1. Service social, AP-HP, Hôpital Henri Mondor, Créteil, France
2. Service de dermatologie, AP-HP, Hôpital Henri Mondor, Créteil, France
3. Service de réanimation médicale, AP-HP, Hôpital Henri Mondor, Créteil, France
4. Centre de référence des dermatoses bulleuses toxiques et toxidermies graves, FIMARAD, Créteil, France
5. Univ Paris Est Creteil, EpidermE, UPEC, Créteil, France

* Auteur Correspondant :

Email : saskia.oro@aphp.fr (Ingen-Housz-Oro)

Service de dermatologie, AP-HP, Hôpital Henri Mondor, 51 avenue du maréchal de Lattre de Tassigny, 94000 Créteil, France

Tel : 01 49 81 25 36

Faxe : 01 49 81 25 08

Introduction :

Les maladies dermatologiques rares sont des maladies aiguës ou chroniques, graves, touchant l'enfant ou l'adulte, qui bouleversent bien souvent la vie des patients et de leur famille. Le Plan Maladies Rares prévoit leur prise en charge dans des services dédiés (centres de référence et centres de compétence, regroupés dans la filière FIMARAD <https://fimarad.org>). Le rôle du service social est capital à toutes les étapes de la prise en charge. Ainsi, l'assistante sociale (AS) hospitalière a un rôle d'écoute, de soutien et d'accompagnement du patient et de sa famille, un rôle d'évaluation de la situation sociale du patient dans sa globalité, et un rôle d'information, de conseil, d'orientation et d'accompagnement des personnes dans leurs différentes démarches sociales ou socio-professionnelles.

Nous allons détailler dans cet article, au travers de l'exemple de la nécrolyse épidermique (NE, regroupant le syndrome de Stevens-Johnson et le syndrome de Lyell), le rôle de l'AS dans la prise en charge des maladies dermatologiques rares de l'adulte (pour les maladies dermatologiques rares de l'enfant, se référer à l'article Dufresne H et al.).

La NE est une maladie rare, grave, le plus souvent induite par des médicaments, d'apparition brutale, qui entraîne en phase aiguë une hospitalisation souvent prolongée, éventuellement en réanimation, et de très fréquentes séquelles à long terme, au premier rang desquelles des séquelles oculaires et psychologiques à fort impact fonctionnel et sur la qualité de vie [1–5].

Les domaines d'intervention sociale :

L'intervention sociale ne se limite pas à la prise en charge hospitalière en phase aiguë. L'AS intervient tout au long de la prise en charge médicale du patient atteint de NE en prenant en compte ses différents besoins.

De ce fait, ses domaines d'interventions sont larges :

- ✓ **Régularisation des droits d'Assurance Maladie** : ouverture (si besoin) de droits d'Assurance Maladie, demande de prise en charge à 100%, démarches pour le versement des indemnités journalières, aide à la mise en place d'un congé longue maladie, mise en place d'une demande de pension d'invalidité ...
- ✓ **Organisation des transports** : vers l'hôpital référent de prise en charge ou les consultations spécialisées dans d'autres centres
- ✓ **Précarité** : rupture d'hébergement, aides financières
- ✓ **Mise en place d'aides à domicile** : aide-ménagère, services d'aide à domicile...
- ✓ **Demande de soins de suite et réadaptation** : convalescence, rééducation
- ✓ **Handicap** : demande de la reconnaissance de qualité de travailleur handicapé, demande de l'Allocation Adulte Handicapé, demande de prestations de compensation du handicap, Carte de Mobilité Inclusion
- ✓ **Emploi** : orientation auprès de Pôle Emploi ou d'associations spécialisées dans le retour à l'emploi, ou, selon les séquelles, dans la prise en charge du handicap.

Quelques-unes de ces situations sont détaillées ici :

- ***La demande de prise en charge à 100% (Affection de Longue Durée):***

La NE est une pathologie pouvant bénéficier d'une prise en charge à 100% en affection de longue durée (ALD) hors liste. En effet, cette affection peut engendrer des soins lourds, longs et coûteux dès la sortie d'hospitalisation.

Le médecin hospitalier en fait la première demande, en argumentant, pour que la demande soit acceptée, la nécessité d'une prise en charge prolongée multidisciplinaire comme préconisée dans le protocole national de diagnostic et de soins de la maladie disponible pour tout professionnel de santé sur le site de la HAS (https://has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-01/ald_31_pnds_sjs_lyell_web.pdf) et publié [2]. Le formulaire (« protocole de soins ») ainsi rempli est envoyé à l'Assurance Maladie par l'AS. Le renouvellement passera ensuite par le médecin traitant.

Cependant, cette demande n'est pas faite systématiquement. En effet, avoir une ALD reconnue peut avoir un impact, notamment dans l'octroi de prêts bancaires. Le patient est donc toujours informé de la démarche et des conséquences qui peuvent en découler.

Toutefois, le remboursement des soins coûteux et des transports médicalisés va de pair avec la reconnaissance en ALD de la pathologie.

- ***Les transports:***

Les centres de référence et de compétence ont pour mission de prendre en charge des patients atteints de maladies rares venant parfois de loin (voire hors France métropolitaine).

L'Assurance Maladie régleme le remboursement des transports médicalisés.

Il est donc primordial de prendre en compte le lieu d'habitation du patient afin d'organiser la continuité de sa prise en charge médicale (importance du réseau de spécialistes impliqués dans la pathologie). Néanmoins, le problème de la prise en charge des transports peut se poser lorsqu'ils sont sur de longues distances (trajet > à 150 km entre le domicile et le lieu de soins) et/ou s'ils doivent être réguliers pour des rendez-vous répétés (séances itératives).

Ainsi, un patient résidant à plus de 150 km du centre de référence ou de compétence devra obtenir l'accord préalable de l'Assurance Maladie pour le transport médicalisé (ambulance, véhicule sanitaire léger (VSL) ou taxi conventionné) ou non (train, voiture particulière) prescrit par le médecin. Celui-ci doit donc compléter en plus du bon de transport une Demande d'Accord Préalable de transport que le patient doit adresser à son centre d'Assurance Maladie au moins 15 jours avant le rendez-vous (délai légal). A la suite de cet envoi, le centre d'Assurance Maladie doit émettre un avis favorable.

Même si le Plan Maladies Rares régleme les transports vers les centres de référence/de compétence, il est fréquent que des refus soient émis. Pour faciliter l'accord, un courrier spécifique émanant du médecin et justifiant le transport peut être utile.

Il est important de rappeler que seul le médecin est habilité à prescrire un transport médicalisé. C'est le médecin qui évalue, selon l'état de santé du patient le mode de transport qui doit être utilisé : taxi, VSL, ambulance, train, voiture personnelle. La prescription médicale doit être établie avant le transport, sauf en cas d'urgence médicale (appel du centre 15, <https://www.ameli.fr/transporteur-sanitaire/exercice-professionnel/prescription-prise-charge/prescription-medicale-transport>).

- ***Prise en charge de la situation sociale du patient ou de son handicap***

La NE peut toucher des personnes de tous âges. Ainsi, les patients peuvent se trouver dans différentes situations :

- ✓ Personne isolée

- ✓ Personne sans emploi
- ✓ Personne en fin de droits ou rupture de droits (Assurance Maladie, MDPH),
- ✓ Personne en rupture d'hébergement
- ✓ Personne rencontrant des difficultés financières (pouvant être liées à la pathologie)
- ✓ Personne en pleine activité professionnelle, ou en recherche active d'emploi
- ✓ Ou encore personne en situation irrégulière

Afin de mettre en place un plan d'action et de permettre l'ouverture ou le maintien de droits nécessaires au patient, ou la prise en charge de son handicap à long terme (en cas de séquelles oculaires graves notamment), l'AS travaille avec de multiples partenaires :

- ✓ La Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)
- ✓ L'Assurance Maladie et son service social
- ✓ Le service social départemental et communal
- ✓ Les associations d'aides à domicile
- ✓ Les employeurs
- ✓ Les différentes structures médicales : centres médico-psychologiques, soins de suite et de réadaptation
- ✓ La préfecture

Le dossier pour la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) :

Lorsqu'un patient a des séquelles majeures, il peut dans certaines situations faire valoir son handicap auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH, <http://www.mdph.fr>).

La MDPH est un groupement d'intérêt public dont chaque département assure la tutelle administrative et financière. Elle se compose d'une équipe pluridisciplinaire et de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH, remplaçant l'ancienne COTOREP) qui statuera sur les droits de la personne handicapée.

Les principales missions de la MDPH sont :

- ✓ L'information, l'écoute et l'aide aux démarches des adultes et enfants en situation de handicap et de leur famille
- ✓ L'accès aux droits et prestations
- ✓ L'appui dans l'accès à la formation et à l'emploi, l'orientation professionnelle
- ✓ L'orientation vers des établissements et services médico-sociaux ; le suivi des décisions, la médiation et conciliation.

Le dossier MDPH est un dossier unique, que ce soit pour l'enfant ou l'adulte handicapé. Pour autant, les droits attribués sont différents. Il se compose d'une partie médicale et d'une partie administrative et sociale. C'est un dossier relativement complexe et long à remplir.

Pour faire une demande à la MDPH en qualité d'adulte handicapé, il est important de connaître ses besoins et ses droits. Il faut envoyer la demande 6 mois avant le besoin réel. Les centres de référence ou de compétence accompagnent et orientent le patient dans sa démarche. L'AS a un rôle majeur tant auprès du patient que de l'équipe médicale dans l'aide à la constitution du dossier.

Comment remplir le dossier ?

La partie médicale (<https://demarchesadministratives.fr/formulaires/cerfa-15695-01-certificat-medical-pour-les-demandes-a-la-mdph>) :

Elle est obligatoire et doit être complétée par le dermatologue hospitalier référent du patient. Le patient y joint l'ensemble des comptes rendus médicaux. Elle est adressée sous pli confidentiel au médecin de la CDAPH.

La partie médicale est un élément clef dans le dossier. Afin que le médecin puisse compléter correctement le formulaire, il est important qu'il soit informé de la demande qui va être instruite auprès de la MDPH. En effet, les éléments médicaux pourront ainsi être plus précis et orientés dans le sens du besoin réel.

Le médecin doit prendre en compte la situation du patient dans sa globalité (dimensions médicale, sociale et psychologique).

La précision des informations médicales permet à la CDAPH de pouvoir statuer correctement et d'octroyer les droits à la personne handicapée. Dans le cadre de la NE, il est important de prendre en compte toutes les séquelles possibles de la maladie : syndrome de stress post-traumatique, fatigabilité, baisse plus ou moins marquée d'acuité visuelle (parfois cécité totale), douleurs cutanées, musculaires ou articulaires chroniques.

Lorsqu'un patient a des séquelles oculaires, il est impératif que l'ophtalmologue complète le formulaire qui lui est destiné (https://www.cnsa.fr/documentation/certificat_oph_2r.pdf).

La partie administrative et sociale :

Dans un premier temps, s'agissant d'un adulte, il est nécessaire d'éliminer tous les items du dossier qui se rapportent à l'enfant.

Le patient, après avoir indiqué tous ses renseignements administratifs, devra préciser son **projet de vie** (partie libre) :

Cette partie est primordiale, elle complète le dossier administratif et médical en permettant au patient de s'exprimer avec des mots simples sur sa pathologie et sur les handicaps qu'il en découle.

Il peut la rédiger en 5 parties :

- ✓ Expliquer sa maladie, depuis quand il en est atteint, le suivi médical et paramédical nécessaire
- ✓ Lister le ou les handicaps liés à la maladie (physique, psychologique...)
- ✓ Enoncer l'impact et les conséquences de la maladie sur sa vie quotidienne, personnelle et professionnelle
- ✓ Lister les frais de santé occasionnés par la maladie et non remboursés par la sécurité sociale
- ✓ Exprimer ses attentes par rapport à la MDPH : AAH, RQTH

Les aides principales (liste non exhaustive) pour une personne adulte handicapée :

- ✓ L'Allocation Adulte Handicapé (AAH, <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F12242>) et le complément de ressources : c'est un revenu minimum perçu à partir de 20 ans selon certaines conditions (critères de degré d'incapacité, d'âge, de résidence, de ressources) ou à partir de 16 ans si le jeune n'est plus à la charge de ses parents. L'AAH est une aide financière accordée sur décision de la CDAPH qui permet d'assurer un minimum de ressources. L'AAH est une allocation différentielle soumise à plafond de ressource.
- ✓ La Prestation de Compensation du handicap (PCH, <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F14202>) : c'est une aide financière personnalisée et modulable, versée par le département. Elle permet la prise en charge de certaines

dépenses liées au handicap (aménagement du logement ou du véhicule, recours à une tierce personne...).

- ✓ La Carte de Mobilité Inclusion (CMI, <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F34049>), mention « priorité », mention « invalidité » ou mention « stationnement ».
- ✓ La Reconnaissance Qualité Travailleur Handicapé (RQTH, <https://travail-emploi.gouv.fr/emploi/emploi-et-handicap/rqth>) : elle permet d'avoir accès à un ensemble de mesures mises en place pour favoriser l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap et leur maintien dans l'emploi. C'est une décision administrative qui accorde aux personnes en situation de handicap une qualité leur permettant de bénéficier d'aides spécifiques. La RQTH, permet de faire reconnaître officiellement par la CDAPH son aptitude au travail, suivant ses capacités liées au handicap. Cette reconnaissance s'accompagne d'une orientation vers un établissement ou service d'aide par le travail, vers le marché du travail ou vers un centre de rééducation professionnelle. Ainsi, la RQTH permet de bénéficier d'avantages aussi bien pour trouver un emploi que pour le conserver. Elle permet de pouvoir postuler sur des postes identifiés pour les personnes handicapées.

Elle permet également aux salariés : de se maintenir dans l'emploi en bénéficiant d'aménagement de poste ; de justifier des absences longues ou répétées pour raisons médicales ; de pouvoir se rendre aux différents rendez-vous médicaux ou paramédicaux ; ou de pouvoir bénéficier selon le handicap de financement exceptionnel pour se rendre sur son lieu de travail.

Il n'y a aucune obligation pour le patient d'informer son employeur sur une obtention de RQTH s'il n'en a pas besoin sur son lieu de travail. Il est plus rapide d'obtenir des aménagements de postes ou allègements de tâches lorsque l'on bénéficie déjà de la RQTH plutôt que d'attendre l'attribution qui peut prendre entre 4 et 6 mois.

- ✓ L'orientation professionnelle : certaines pathologies comme la NE surviennent subitement et peuvent provoquer un handicap majeur surtout dans le milieu professionnel. La maladie peut même parfois nécessiter d'envisager une reconversion professionnelle. Cette décision doit être discutée avec les professionnels du centre de référence ou du centre de compétence quant aux aptitudes (ou non) du patient à reprendre sa activité professionnelle. Si tel est le cas, le patient peut demander à la MDPH de bénéficier d'un accompagnement pour une nouvelle orientation professionnelle, ce qui lui permettra d'obtenir des budgets spécifiques pour suivre une nouvelle formation et d'un accompagnement par Cap Emploi (<https://travail-emploi.gouv.fr/ministere/service-public-de-l-emploi/article/cap-emploi>).

Ces aides étant attribuées sous certaines conditions, il est important de demander conseil et de solliciter uniquement les aides relatives aux besoins réels.

Pour s'informer sur toutes ces démarches, le patient peut prendre contact avec les AS du personnel, de l'Assurance Maladie, du centre de référence ou avec la médecine du travail. En cas de difficulté majeure pour faire valoir son handicap sur son lieu de travail ou d'envisager une reconversion professionnelle, le patient peut demander au médecin du centre

de référence ou du centre de compétence de l'orienter (courrier médical obligatoire) auprès d'une consultation de pathologies professionnelles.

Conflits d'intérêts

Aucun conflit d'intérêt

Références :

- [1] Duong TA, Valeyrie-Allanore L, Wolkenstein P, Chosidow O. Severe cutaneous adverse reactions to drugs. *Lancet Lond Engl* 2017;390:1996–2011.
- [2] Ingen-Housz-Oro S, Duong T-A, Bensaid B, Bellon N, de Prost N, Lu D, et al. Epidermal necrolysis French national diagnosis and care protocol (PNDS; protocole national de diagnostic et de soins). *Orphanet J Rare Dis* 2018;13:56.
- [3] Ingen-Housz-Oro S, Alves A, Colin A, Ouedraogo R, Layese R, Canoui-Poitaine F, et al. Health-related quality of life and long-term sequelae in epidermal necrolysis survivors: an observational study of 57 patients. *Br J Dermatol* 2019. <https://doi.org/10.1111/bjd.18387>.
- [4] Hajj C, Ezzedine K, Thorel D, Delcampe A, Royer G, Hua C, et al. Disabling ocular sequelae of epidermal necrolysis: risk factors during the acute phase and associated sequelae. *Br J Dermatol* 2019;181:421–2.
- [5] Hefez L, Zaghib K, Sbidian E, Valeyrie-Allanore L, Allain M, Duong TA, et al. Post-traumatic stress disorder in Stevens-Johnson syndrome and toxic epidermal necrolysis: prevalence and risk factors. A prospective study of 31 patients. *Br J Dermatol* 2019;180:1206–13.