

COMMUNIQUE DE PRESSE

Le mardi 14 septembre 2021



Association Française
de l'Atrésie de l'Œsophage

SIMULATEUR D'AIDES POUR FAMILLES AIDANTES

SIMULER SES DROITS EN CAS DE HANDICAP OU DE PATHOLOGIE CHRONIQUE

L'Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage (AFAO) a développé en 2021 et avec le soutien de l'assurance maladie (fonds national pour la démocratie sanitaire) un simulateur d'aides financières et sociales pour aidants, qui prend en compte la situation de l'aidant et celle de la personne aidée.

Accéder au simulateur
afao.asso.fr/simulateur/



DE NOMBREUSES AIDES, SOUVENT IGNOREES

L'hospitalisation en urgence des enfants nés avec une atrésie de l'œsophage – une maladie rare qui touche 1 personne sur 3000 – est fréquente. Ces hospitalisations engendrent pour les parents un surcoût sur le budget familial (transport, hébergement, garde de la fratrie, arrêt professionnel...). En France, il existe pourtant des aides mais celles-ci sont souvent ignorées.

« Au CHU, on est entourés pour mettre en place le dossier d'accès aux aides. Mais une fois rentrés chez nous, ça devient le parcours du combattant, on se renseigne à droite à gauche pour connaître nos droits, on remplit des documents qui peuvent être parfois très compliqués et très longs. On est déjà assez occupés avec nos enfants, cette surcharge administrative pèse en tant qu'aidant surtout quand c'est à nous de trouver les informations. », dit une maman d'un enfant opéré de l'atrésie de l'œsophage.

UN DROIT DE L'AIDE SOCIALE TROP COMPLEXE

Allocation journalière du proche aidant, aide à domicile, congé de présence parentale... nombreuses sont les aides, mais nombreuses sont aussi les procédures et conditions administratives pour y accéder. Pour pallier ce problème, chaque aide, dans le résultat de la simulation, est accompagnée d'un lien hypertexte redirigeant l'utilisateur vers l'organisme pourvoyeur d'aide. Le but du simulateur est finalement de rendre ces aides visibles, de les faire connaître, et de donner aux utilisateurs les outils pour faire valoir leurs droits.

« Il est pour moi inadmissible et intolérable que ce droit soit aussi complexe alors qu'il est à destination des personnes les plus vulnérables. » Mila Petkova, avocate au barreau de Paris et membre de l'équipe juridique ayant constitué la base de données juridiques du simulateur

« [...] on constate [...] une grande dispersion des acteurs et donc des personnes auprès de qui on peut solliciter des aides qui elles-mêmes sont très nombreuses et fragmentées. »

Clément Cousin, maître de conférences en droit privé et sciences criminelles de l'UCO et membre de l'équipe juridique ayant constitué la base de données juridiques du simulateur

Contact presse :

Laura GOUPIL
chargée de communication
et de développement

06 68 62 82 37

communication.afao@gmail.com

Chiffres clés :

- 11 millions d'aidants en France ([enquête nationale Ipsos/Macif 2020](#))
- 3 millions de personnes vivent avec une maladie rare en France ([Alliance Maladies Rares](#))
- 19 millions vivent avec une pathologie chronique (dont malades rares) ([ministère des Solidarités et de la santé](#))
- 160 à 200 nouveau-nés par an naissent avec une atrésie de l'œsophage en France