



Les Cahiers d'Orphanet

Série Politique de santé

Décembre 2015

Vivre avec une maladie rare en France

Aides et Prestations

pour les personnes atteintes de maladies rares
et
leurs proches (aidants familiaux/proches aidants)

www.orphanet.fr

Sommaire

Introduction	4
I. Prise en charge des soins dans le cadre de l'Assurance Maladie	5
A. Droits à l'Assurance Maladie	5
B. Remboursement des soins	5
C. Reconnaissance en ALD pour les maladies rares	6
D. Remboursement des frais de transport	9
E. Soins à l'étranger	9
1. Dans un état de l'Espace Économique Européen	9
2. Hors de l'Espace Économique Européen	10
3. Aide au transport	10
II. Aides et prestations pour les personnes atteintes de maladies rares	11
A. Organismes de prise en charge des personnes en situation de handicap	11
B. Prestation de Compensation du Handicap (PCH)	12
1. « Aides humaines » de la Prestation de Compensation du Handicap	13
2. « Aides techniques » de la Prestation de Compensation du Handicap	14
3. Autres aides de la Prestation de Compensation du Handicap	15
C. Aides financières	15
1. Aides financières relevant de la compétence de la MDPH	15
1.1. Allocation aux Adultes Handicapés (AAH)	15
1.2. Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé (AEEH)	16
2. Aides financières ne relevant pas de la compétence de la MDPH	16
2.1. Pension d'invalidité	16
2.2. Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP)	17
D. Autres dispositifs d'aide	17
1. Dispositifs d'aide relevant de la compétence de la MDPH	18
1.1. Aides à la vie quotidienne	18
1.2. Carte d'invalidité	18
1.3. Carte européenne de stationnement pour personne handicapée	19
1.4. Carte de priorité pour personne handicapée	19
2. Dispositifs d'aide ne relevant pas de la compétence de la MDPH	20
2.1. Structures assurant une prise en charge sanitaire ou thérapeutique	20
2.2. Assurances et emprunts : convention AERAS	20
2.3. Autres services d'accompagnement	21
2.3.1. Logements adaptés	21
2.3.2. Centres Nationaux de Ressources sur les Handicaps Rares (CNRHR)	21
2.4. Education Thérapeutique des Patients (ETP)	22
2.5. Associations de malades	23
III. Scolarisation	24
A. Accueil à l'école, au collège, au lycée, ou à l'université	24
1. Projet d'Accueil Individualisé (PAI) pour les élèves ayant besoin de soins	24
2. Scolarité des élèves en situation de handicap en classe ordinaire ou en dispositif des établissements scolaires	25
2.1. Programme Personnalisé de Réussite Educative (PPRE)	25
2.2. Plan d'Accompagnement Personnalisé (PAP)	26
2.3. Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) pour les élèves en situation de handicap	26
2.4. Dispositions particulières pour les examens	26
2.5. Dispositifs d'accompagnement individuel	27
2.6. Dispositifs d'accompagnement collectif	28
3. Accueil en service ou établissement médico-social des enfants ou adolescents en situation de handicap	29
B. Aides à la scolarisation dans les établissements de soins	29
C. Assistance pédagogique à domicile	29
D. Services numériques	30

<u>IV. Insertion professionnelle</u>	32
A. Travail en milieu ordinaire	32
B. Travail en milieu protégé	34
<u>V. Aides et prestations pour les proches (Aidants familiaux/Proches aidants)</u>	36
A. Congés d'assistance auprès des personnes malades	36
1. Congé de présence parentale	36
2. Congé de solidarité familiale et le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie	37
3. Congé de soutien familial	37
4. Don de jours de repos à un collègue, parent d'un enfant gravement malade	38
5. Droits à la retraite des aidants familiaux	38
B. Services de soins de répit	38
C. Actions de soutien et d'accompagnement des aidants familiaux	39
<u>VI. L'information des personnes en situation de handicap via Internet : liste de sites pertinents</u>	40
Tourisme	40
Déplacements	40
Accessibilité	40
Sport	40
Culture	40
Jeux et technologie	41
Documentation et associations généralistes	41
Autres	41
<u>VII. Législation, réglementation, documents administratifs</u>	42
A. Les lois	42
B. Décrets et arrêtés publiés au Journal Officiel	42
C. Documents à télécharger	43
D. Les circulaires	44
Plan National Maladies Rares	44
Les numéros utiles	45
<u>Index</u>	46
<u>Liste des principales abréviations</u>	48

Pour toute information complémentaire, contactez-nous : contact.orphanet@inserm.fr

Introduction

Les maladies dites rares sont celles qui touchent un nombre restreint de personnes (le seuil admis en Europe est d'une personne atteinte sur 2 000) et posent de ce fait des problèmes spécifiques liés à cette rareté.

Les personnes atteintes de maladies rares souffrent souvent de maladies chroniques et invalidantes. Ces dernières années, les lois relatives à l'Assurance Maladie et à la politique de santé publique, et tout particulièrement la loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, ont considérablement modifié l'environnement des personnes handicapées.

La loi du 11 février 2005 a pour axe central le plan personnalisé de compensation. Il a pour but de répondre aux besoins de la personne handicapée en fonction de son projet de vie, qu'il s'agisse de l'accueil de la petite enfance, de la scolarité, de l'enseignement, de l'éducation, de l'insertion professionnelle, des places en établissement spécialisé...

Les personnes en situation de handicap peuvent bénéficier d'aides financières et humaines, afin que leur évolution dans la société (activités quotidiennes, scolarisation, insertion professionnelle, socialisation, culture, sport) soit la plus proche possible de celle des personnes valides. Ces aides sont listées et décrites dans le présent document.

Ce document a été initialement créé dans le cadre d'une convention entre la Direction Générale de la Santé et l'Inserm (Institut national de la santé et de la recherche médicale) pour la mise en œuvre de l'axe 3 du premier Plan National Maladies Rares (2005-2008) relatif à l'accès à l'information. Sa mise à jour régulière est aujourd'hui dans l'application de l'axe A-7 du deuxième Plan National Maladies Rares (2011-2014) relatif à l'accès à l'information et à sa diffusion.

Le document a été conçu par un comité éditorial multidisciplinaire composé par des représentants de la Direction Générale de l'Offre de Soins, de la Direction Générale de la Cohésion Sociale, de la Direction de l'Enseignement Scolaire, de l'Institut National Supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes Handicapés et les Enseignements Adaptés (INSHEA), de l'Alliance Maladies Rares, de Maladies Rares Info Services, et de l'Association Française contre les Myopathies.

Cette version a été mise à jour par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées (CNSA), la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS), Maladies Rares Info Services, l'Alliance Maladies Rares, l'Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales, et de leurs amis (UNAPEI), la Direction générale de l'enseignement scolaire, l'INSHEA.

I. Prise en charge des soins dans le cadre de l'Assurance Maladie

A. Droits à l'Assurance Maladie

- Pour les personnes **affiliées à la Sécurité Sociale au titre d'un régime professionnel** (régime général pour les salariés, régime agricole, régime des non-salariés, régimes spéciaux...), les caisses d'Assurance Maladie assurent le financement des frais de maladie à l'exception du ticket modérateur (partie des dépenses de santé qui reste à la charge de l'assuré après le remboursement de l'Assurance Maladie).
- Les personnes qui ne remplissent pas les conditions pour être **affiliées à un régime professionnel sont affiliées au régime général au titre de la Couverture Maladie Universelle (CMU)** dite de base, qui prend en charge les soins dans les mêmes conditions que les régimes professionnels. La CMU de base est soumise à une cotisation pour les personnes dont les ressources dépassent un certain plafond. En complément de la CMU de base, les personnes dont les ressources sont inférieures à un certain plafond (8 593 euros/an pour une personne seule en métropole depuis le 1er Juillet 2013) bénéficient gratuitement de la CMU complémentaire qui assure la couverture de la part complémentaire des dépenses de soins (part des soins non prise en charge par l'Assurance Maladie obligatoire). Les CMU de base et complémentaire bénéficient aux personnes qui résident de façon régulière sur le territoire français depuis plus de trois mois.

B. Remboursement des soins

En règle générale, le remboursement n'est pas intégral : l'assuré garde à sa charge le **ticket modérateur** dont le taux dépend de la nature des soins. Les **complémentaires santé (mutuelles)** peuvent prendre en charge tout ou partie de la somme correspondant au ticket modérateur, ainsi que tout ou partie d'un éventuel dépassement d'honoraires, le forfait journalier en cas d'hospitalisation. Le volume de cette prise en charge diffère selon les mutuelles.

L'Aide à la Complémentaire Santé (ACS) est une aide financière pour payer une mutuelle, destinée aux personnes dont les ressources sont faibles mais supérieures à celles ouvrant droit à la couverture maladie universelle (CMU) complémentaire.

Elle donne droit à un chèque santé et à une attestation de tiers-payant.

De nouvelles modalités de choix de contrat s'appliquent aux nouveaux bénéficiaires de l'ACS, à compter de juillet 2015. Jusqu'à cette date, le chèque santé ou crédit d'impôt qui leur est attribué était valable devant tout organisme de mutuelle, quel que soit le coût et le niveau de garanties du contrat choisi. Depuis, les nouveaux bénéficiaires doivent faire leur choix parmi une liste de 10 offres sélectionnées par le gouvernement (Arrêté du 10 avril 2015 fixant la liste des contrats donnant droit au crédit d'impôt).

Pour certaines maladies chroniques, les patients peuvent être exonérés du ticket modérateur : leurs soins et frais médicaux sont pris en charge à 100 %, sur la base et dans la limite des tarifs de la Sécurité Sociale (et non à 100 % des dépenses). Il s'agit notamment (article L.322-3 du Code de la Sécurité Sociale) :

- des **Affections de Longue Durée (ALD) de la liste ALD 30** (3^e alinéa de l'article L. 322-3^o et article D. 322-1 du Code de la Sécurité Sociale) : il s'agit des maladies dont la gravité et/ou le caractère chronique nécessitent un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse permettant l'exonération du ticket modérateur et figurant sur une liste établie par décret du Ministre de la Santé.
- des **Affections de Longue Durée (ALD) « hors liste » (ALD31)** : il s'agit de maladies graves de forme évolutive ou invalidante, non inscrites sur la liste des ALD 30, comportant un traitement prolongé d'une durée prévisible supérieure à 6 mois et particulièrement coûteux (exemple : malformation congénitale des membres, embolie pulmonaire à répétition...) (4^e alinéa de l'article L.322-3 du Code de la Sécurité Sociale).
- de **plusieurs affections entraînant un état pathologique invalidant : polyopathologies (ALD 32), nécessitant des soins continus d'une durée prévisible supérieure à six mois** et particulièrement coûteux (exemple : une personne de 90 ans atteinte de cécité et ayant des séquelles d'une fracture de hanche n'ayant pas permis la reprise de la marche) (4^e alinéa de l'article L. 322-3 du Code de la Sécurité Sociale).

Pour plus d'informations :

<http://www.ameli.fr/professionnels-de-sante/medecins/exercer-au-quotidien/les-affections-de-longue-duree/qu-est-ce-qu-une-affection-de-longue-duree/les-ald-exonerantes.php>

A titre dérogatoire, pour une durée limitée (**3 ans**) et lorsqu'il n'existe pas d'alternative appropriée, une spécialité pharmaceutique prescrite en dehors de son autorisation de mise sur la marché (AMM), un produit ou une prestation prescrits en dehors du périmètre des biens et services remboursables pour le traitement d'une affection de longue durée ou d'une maladie rare prise en charge à 100 % dans le cadre décrit ci-dessus, peut faire l'objet d'une prise en charge ou d'un remboursement par arrêté ministériel pris sur avis favorable ou recommandation de la Haute Autorité de Santé (HAS) après avis de l'Agence nationale de Sécurité Sanitaire des Médicaments et des produits de santé (ANSM /ex-Afssaps) (article L 162-17-2-1 du Code de la Sécurité Sociale). Ce dispositif, mis en place par l'article 56 de la loi n°2006-1640 de financement de la sécurité sociale pour 2007, a permis à ce jour le remboursement de quelques médicaments prescrits hors AMM et produits de santé habituellement non remboursables. Pour les médicaments prescrits hors AMM, la loi n°2011-2012 du 29 décembre 2011 relative au renforcement de la sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé a prévu que le remboursement dérogatoire ne serait possible que si l'ANSM avait publié au préalable une « recommandation temporaire d'utilisation » concernant l'usage hors AMM du médicament concerné.

Pour plus d'informations : <http://ansm.sante.fr/Activites/Recommandations-Temporaires-d-Utilisation-RTU/Principes-generaux-des-Recommandations-Temporaires-d-Utilisation/>
<http://ansm.sante.fr/Activites/Autorisations-temporaires-d-utilisation-ATU/Qu-est-ce-qu-une-autorisation-temporaire-d-utilisation/%28offset%29/0>

La pose d'implants prothétiques chez les enfants de plus de 6 ans présentant des agénésies dentaires multiples liées à une maladie rare est prise en charge par l'Assurance Maladie depuis le 28 juin 2007, et chez l'adulte depuis le 9 janvier 2012.

<http://www.ameli.fr/assures/droits-et-demarches/par-situation-medicale/vous-souffrez-d-une-affection-de-longue-duree/prise-en-charge-des-agenesies-dentaires-multiples.php>

C. Reconnaissance en Affection de Longue Durée (ALD) pour les maladies rares

La loi de réforme de l'Assurance Maladie du 13 août 2004 confie au **médecin traitant*** l'élaboration du **protocole de soins associé à une ALD** (demande de prise en charge à 100 % concernant les soins et traitements liés à la maladie). Ce protocole est ensuite validé par le **médecin conseil de la caisse d'Assurance Maladie**, et signé par les trois parties (patient, **médecin traitant*** et **médecin conseil****).

Dans le cadre du Plan National Maladies Rares 2004-2008, une Cellule Nationale maladies rares a été mise en place à la Caisse Nationale d'Assurance Maladie. Elle a pour mission de faciliter la gestion des demandes de prise en charge en ALD pour les maladies rares au niveau des échelons locaux du service médical. Elle constitue un appui technique pour les médecins conseils. Le but est de garantir une équité de traitement des demandes au niveau national.

Pour certaines maladies complexes (dont de nombreuses maladies rares) où le protocole de soins est rédigé par un ou des médecins spécialistes, l'Assurance Maladie a mis en place une procédure dérogatoire afin de ne pas retarder la prise en charge à 100 %. Pour les patients de plus de 16 ans (les enfants n'étant pas concernés par le médecin traitant), elle peut **ouvrir les droits pour une durée initiale de six mois**, même si la demande de prise en charge à 100 % est rédigée par un médecin autre que le médecin traitant. C'est notamment le cas lorsque le diagnostic d'une affection de longue durée est fait dans le cadre d'un centre de référence maladies rares. **Le patient dispose ensuite d'un délai de six mois pour faire établir le protocole de soins en bonne et due forme par son médecin traitant**, qu'il l'ait choisi ou qu'il doive encore le faire. Dans le cadre du Plan National Maladies Rares, les **centres de référence maladies rares***** (intégrés dans le dispositif des Filières de santé maladies rares*) ont notamment pour mission, avec la collaboration de la Haute Autorité de Santé (HAS), de rédiger des **Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins (PNDS)** dans le but de définir des bonnes pratiques de diagnostic, de traitement et de suivi des patients atteints de la/des maladie(s) rare(s) dont les centres de référence ont l'expertise. Ces PNDS permettent d'informer les professionnels de santé de la filière de soins de la prise en charge optimale et du parcours de soins d'un patient. Chaque PNDS sous-tend la rédaction par la HAS d'une liste d'actes et de prestations utiles à la prise en charge habituelle des patients. L'inscription sur cette liste ne signifie pas que ces actes et prestations sont pris en charge et remboursés. Le PNDS et la liste d'actes et prestations sont actuellement validés par la HAS et diffusés sur son site. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1340879/fr/protocoles-nationaux-de-diagnostic-et-de-soins-pnds?xtmc=&xtr=1

***Le Médecin traitant** : choisi par le patient, **centralise toutes les informations** concernant ses soins et son état de santé. Il tient à jour un dossier médical constitué des différents examens, diagnostics et traitements relatifs au patient. Si besoin, il oriente le patient vers un médecin spécialiste, un service hospitalier ou un autre professionnel de santé (masseur kinésithérapeute, infirmière...). Dans le cas d'une ALD, il établit le **protocole de soins** en concertation avec les médecins spécialistes concernés. Ophthalmologues, gynécologues et chirurgiens-dentistes peuvent être consultés directement, sans passer par le médecin traitant. Les mineurs de moins de 16 ans ne sont pas concernés par le choix d'un médecin traitant.

****Le Médecin conseil** : apprécie et contrôle, sur le plan médical, les demandes de prise en charge particulière, par exemple en cas d'affection de longue durée ou après un accident du travail.

*****Les Centres de Référence Maladies Rares (CRMR)** : ont 6 missions :

- faciliter le diagnostic et définir une stratégie de prise en charge thérapeutique, psychologique et d'accompagnement social
- définir et diffuser des protocoles de prise en charge en lien avec la Haute Autorité de Santé (HAS) et l'Union Nationale des Caisses d'Assurance Maladie (UNCAM) ;
- coordonner les travaux de recherche et participer à la surveillance épidémiologique, en lien avec l'Institut National de Veille Sanitaire (InVS) ;
- participer à des actions de formation et d'information pour les professionnels de santé, les malades et leurs familles, en lien avec l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES) ;
- animer et coordonner les réseaux de correspondants sanitaires et médico-sociaux ;
- être des interlocuteurs privilégiés pour les tutelles et les associations de malades.

Les centres de compétence maladies rares (CCMR) : ont vocation à assurer la prise en charge et le suivi des patients, à proximité de leur domicile, et à participer à l'ensemble des missions des centres de référence.

Les filières de santé maladies rares (FSMR) : ont pour vocation **d'animer et de coordonner les actions entre les acteurs** impliqués dans la prise en charge de maladies rares présentant des aspects communs, que sont :

- les centres de référence maladies rares (CRMR) ;
- les centres de compétences maladies rares rattachés aux CRMR ;
- les associations représentant les personnes malades et leurs proches ;
- les professionnels et les structures des secteurs médico-social, social et éducatif (MDPH) ;
- les équipes de recherche ;
- les laboratoires ou plateformes de diagnostic approfondi prenant en charge ces groupes de maladies ;
- Les spécialités transversales ayant développé une expertise dans les maladies rares de la filière ;
- Les réseaux de soins ville/ hôpital notamment de soins travaillant en lien avec les CRMR et les centres de compétences.

Les objectifs des FSMR sont de :

- **Diminuer le délai d'errance** diagnostique et thérapeutique en améliorant la lisibilité et donc en facilitant l'orientation dans le système de santé pour toutes les personnes atteintes de maladie rare et les soignants, en particulier, les médecins traitants, notamment s'il n'existe pas de centre de référence spécifique pour la maladie concernée ou suspectée ou s'il existe plusieurs CRMR de périmètres thématiques proches.
- **Décloisonner** en améliorant le continuum entre les acteurs impliqués dans la prise en charge médicale, l'innovation diagnostique et thérapeutique, la recherche clinique, fondamentale et translationnelle et le secteur médico-social.

Pour en savoir plus sur la structuration des filières de santé maladies rares prévues par le plan national maladies rares 2011-2014 : instruction N° DGOS/PF2/2013/ 306 du 29 juillet 2013. <http://social-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/article/les-filières-de-santé-maladies-rares>

Les 23 filières de santé maladies rares

<u>AnDDI-Rares</u>	<i>Anomalies du développement déficience intellectuelle de causes rares</i>	<i>Pr Laurence Olivier-Faivre (Dijon)</i>
<u>BRAIN-TEAM</u>	<i>Maladies rares à expression motrice ou cognitive du système nerveux central</i>	<i>Pr Christophe Verny (Angers)</i>
<u>CARDIOGEN</u>	<i>Maladies cardiaques héréditaires</i>	<i>Dr Philippe Charron (Paris)</i>
<u>DéfiScience</u>	<i>Maladies rares du développement cérébral et déficience intellectuelle</i>	<i>Pr Vincent des Portes (Lyon)</i>
<u>FAI²R</u>	<i>Maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares</i>	<i>Pr Eric Hachulla (Lille)</i>
<u>FAVA-Multi</u>	<i>Maladies vasculaires rares avec atteinte multisystémique</i>	<i>Pr Guillaume Jondeau (Paris)</i>
<u>FILFOIE</u>	<i>Maladies hépatiques rares de l'enfant et de l'adulte</i>	<i>Pr Olivier Chazouillères (Paris)</i>
<u>FILNEMUS</u>	<i>Maladies neuromusculaires</i>	<i>Pr Jean Pouget (Marseille)</i>
<u>FILSLAN</u>	<i>Sclérose latérale amyotrophique</i>	<i>Pr Claude Desnuelle (Nice)</i>
<u>FIMARAD</u>	<i>Maladies rares en dermatologie</i>	<i>Pr Christine Bodemer (Paris)</i>
<u>FIMATHO</u>	<i>Malformations abdomino-thoraciques</i>	<i>Pr Frédéric Gottrand (Lille)</i>
<u>FIRENDO</u>	<i>Maladies rares endocriniennes</i>	<i>Pr Jérôme Bertherat (Paris)</i>
<u>G2M</u>	<i>Maladies héréditaires du métabolisme</i>	<i>Pr Brigitte Chabrol (Marseille)</i>
<u>MARIH</u>	<i>Maladies rares immuno-hématologiques</i>	<i>Pr Régis Peffault de Latour (Paris)</i>
<u>MCGRE</u>	<i>Maladies constitutionnelles rares du globule rouge et de l'érythropoïèse</i>	<i>Pr Frédéric Galactéros (Créteil)</i>
<u>MHémo</u>	<i>Maladies hémorragiques constitutionnelles</i>	<i>Pr Claude Négrier (Lyon)</i>
<u>Muco/CFTR</u>	<i>Mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR</i>	<i>Pr Isabelle Durieu (Lyon)</i>
<u>NeuroSphinx</u>	<i>Complications neurologiques et sphinctériennes des malformations pelviennes et médullaires rares</i>	<i>Dr Célia Crétolle (Paris)</i>
<u>ORKiD</u>	<i>Maladies rénales rares</i>	<i>Pr Denis Morin (Montpellier)</i>
<u>OSCAR</u>	<i>Maladies rares de l'os et du cartilage</i>	<i>Pr Valérie Cormier-Daire (Paris)</i>
<u>RESPIFIL</u>	<i>Maladies respiratoires rares</i>	<i>Pr Annick Clément (Paris)</i>
<u>SENSGENE</u>	<i>Maladies rares sensorielles</i>	<i>Pr Hélène Dollfus (Strasbourg)</i>
<u>TETECOUC</u>	<i>Maladies rares de la tête, du cou et des dents</i>	<i>Pr Marie-Paule Vazquez (Paris)</i>

D. Remboursement des frais de transport

Deux cas sont à distinguer :

• L'assuré est atteint d'une maladie rare et relève du dispositif prévu à l'article L 324-1 du code de la Sécurité Sociale (soins continus d'une durée prévisible supérieure à 6 mois), le plus souvent avec exonération du ticket modérateur au titre du 3e ou du 4e alinéa de l'article L. 322 -3.

Deux cas :

. S'il n'existe qu'un seul centre de référence en France, la prise en charge des transports vers ce centre pour une hospitalisation ou une consultation doit être acceptée par l'Assurance Maladie.

. S'il existe plusieurs centres de référence pour une même maladie rare, la règle du centre de référence le plus proche du domicile s'applique, sauf exception médicalement justifiée (décret n°2004-1539 du 30 décembre 2004).

http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/circulaire_du_27_juin_2013_guide_prise_en_charge_transports.pdf

http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/LR-DDGOS-99-2006_01.pdf

La liste des centres de référence labellisés peut être consultée sur : <http://www.orpha.net/consor4.01/www/cgi-bin/Clinics.php?lng=FR>

• Pour les malades dont le diagnostic n'est pas encore fait, le transport peut être pris en charge :

- s'il est effectué pour une hospitalisation prévisible ;

- s'il est effectué en ambulance (les cas les plus graves) ;

- si la distance entre le domicile et le centre de soins ou de consultation est supérieure à 150 km sur accord préalable.

Le prescripteur doit indiquer sur la partie de l'imprimé destinée au médecin conseil le motif du transport et, le cas échéant, le centre de référence « maladie rare ».

Si exceptionnellement un malade n'entrait pas dans le dispositif précité, l'Assurance Maladie peut participer aux frais de transport, non pris en charge au titre des prestations légales, engagés par les assurés sociaux ou leurs ayants droit en cas de traitement sans hospitalisation ou sans lien avec une ALD (sous réserve de la justification médicale des soins).

E. Recevoir des soins à l'étranger

1. Dans un état de l'Espace Économique Européen

Si vous programmez, **pour des raisons médicales**, votre séjour dans un état de l'Espace Économique Européen (les États membres de l'Union européenne, l'Islande, le Liechtenstein et la Norvège), ou en Suisse, il convient de demander une autorisation (**formulaire S2**) à votre caisse d'assurance maladie avant de partir (attestation concernant le maintien des prestations en cours de l'Assurance Maladie) et de préciser la nature des soins envisagés et d'exposer, le cas échéant à l'appui d'avis médicaux, les raisons médicales qui motivent votre demande. Votre demande d'autorisation doit être présentée suffisamment tôt afin de permettre à votre caisse d'assurance maladie de répondre avant votre départ.

Il est important de noter qu'il s'agit d'une autorisation et donc que ce document n'est pas systématiquement délivré. Votre caisse dispose d'une liberté d'appréciation qui, néanmoins, n'est pas opposable dans les deux situations suivantes :

• Le S2 doit être délivré lorsque les soins envisagés comptent parmi les prestations prises en charge par le régime dont l'assuré relève et que ces soins ne peuvent être dispensés, sur son territoire, dans un délai acceptable sur le plan médical, compte tenu de l'état actuel de santé de l'assuré et de l'évolution probable de la maladie.

• Le S2 ne doit pas être délivré lorsque les soins envisagés ne figurent pas parmi les prestations prises en charge par le régime dont l'assuré relève.

Ce document portable S2 « Droit aux soins médicaux programmés » vous permettra de bénéficier de la prise en charge des soins conformément à la réglementation et à la tarification locales. Vous aurez néanmoins à avancer des frais de soins. A votre retour en France, vous devrez présenter les factures acquittées à votre caisse d'assurance maladie, accompagnées du formulaire S3125 « Soins reçus à l'étranger ». Sont concernés les soins hospitaliers et non hospitaliers, qu'ils aient été dispensés dans le secteur public ou privé. Votre caisse examinera ensuite la demande de remboursement comme si les soins hospitaliers en cause avaient été reçus en France et sans que le montant du remboursement puisse excéder le montant des dépenses que vous aurez engagées. Elle procédera ensuite au remboursement sur la base des tarifs applicables en France.

Plus d'informations :

<http://social-sante.gouv.fr/ministere/europe-et-international/action-du-ministere/europe-et-cooperation-transfrontaliere/article/la-directive-soins-transfrontaliers>
<http://www.cleiss.fr/particuliers/>

Si, lors d'un voyage dans un État de l'Espace Économique Européen ou en Suisse, vous nécessitez des soins qui n'étaient pas prévus et ne constituent donc pas la raison de votre présence à l'étranger, c'est la **Carte Européenne d'Assurance Maladie** qui garantira votre couverture et permettra la prise en charge financière de vos soins.

En savoir plus sur la Carte Européenne d'Assurance Maladie :

http://www.ameli.fr/assures/droits-et-demarches/a-l-etranger/vous-partez-en-vacances-a-l-etranger/vous-partez-en-vacances-en-europe_vosges.php

2. Hors de l'Espace Économique Européen

Si vous programmez des soins hors de l'Espace Économique Européen, il convient de prendre contact avec votre caisse d'Assurance Maladie. Certains pays font l'objet d'une **convention bilatérale** avec la France, une prise en charge financière peut alors être envisagée.

Pour contacter votre caisse : <http://www.ameli.fr>

Si vous programmez un voyage dans un pays qui ne fait pas partie de l'Espace Économique Européen, renseignez-vous afin de savoir si votre pays d'accueil a signé un accord de sécurité sociale avec la France.

3. Aide au transport

Air France met à disposition des malades et des professionnels un contingent de billets d'avion pour assurer le transport des malades vers des médecins experts ou des experts vers des malades atteints de maladies rares. Les demandes doivent être adressées à Christelle Pleyne-Fillol : chpleynetfillol@airfrance.fr

Sites Internet

Informations sur les affections longue durée : <http://www.ameli.fr/assures/droits-et-demarches/par-situation-medicale/vous-souffrez-d-une-affection-de-longue-duree/qu-est-ce-qu-une-affection-de-longue-duree-ald.php>

Guide du patient ALD :

http://www.orpha.net/orphacom/social/Guide_ALD.pdf

Pages maladies rares de la communauté européenne : http://ec.europa.eu/health/rare_diseases/policy/index_fr.htm

II. Aides et prestations pour les personnes atteintes de maladies rares

A. Organismes de prise en charge des personnes en situation de handicap

La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 a créé dans chaque département une **Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)** en vue de constituer un guichet unique. 101 MDDPH accompagnent les personnes handicapées tous les domaines de leur vie, quels que soient leur âge et leur situation : enfants en âge d'être scolarisés, adultes victimes d'accidents et souhaitant retrouver une activité professionnelle, adultes ou enfants ayant besoin d'allocation, de prestation ou d'aide technique... Après avoir accompagné la création des MDPH, la **Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA)** poursuit son appui à ces acteurs clés du parcours des personnes en situation de handicap. La **(CNSA)** attribue les dotations annuelles destinées aux établissements et services médico-sociaux et apporte un concours aux départements pour le financement de certaines prestations en faveur des personnes âgées dépendantes et des personnes handicapées. Ses fonds proviennent de la contribution solidarité autonomie, de la contribution sociale généralisée, et de l'Assurance Maladie.

Le texte législatif dispose que la MDPH doit « offrir un accès unique aux droits et prestations, à toutes les possibilités d'appui dans l'accès à la formation et à l'emploi, et à l'orientation vers des établissements et services, ainsi que faciliter les démarches des personnes handicapées et de leur famille ».

Les **MDPH** ont quatre missions principales :

- l'accueil, l'information, l'accompagnement et le conseil des personnes handicapées et de leur famille, ainsi que la sensibilisation de tous les citoyens au handicap ;
- la mise en place et l'organisation de l'équipe pluridisciplinaire chargée d'évaluer la situation de la personne handicapée, et si nécessaire son incapacité permanente, d'identifier ses besoins et d'élaborer des réponses dans le cadre d'un **Plan Personnalisé de Compensation (PPC) du handicap** tenant compte des souhaits formalisés par la personne (ou son représentant légal) dans son projet de vie. La MDPH peut aider à la formulation de ce projet de vie et de la réglementation en vigueur. Concernant les maladies rares, la loi précise que « l'équipe pluridisciplinaire doit solliciter, autant que de besoin et lorsque les personnes concernées en font la demande, le concours des centres désignés en qualité de centres de référence pour une maladie rare ou un groupe de maladies rares » ;
- la mise en place et l'organisation du fonctionnement de la **Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH)** chargée de prendre les décisions au nom de la MDPH ;
- la gestion du fonds départemental de compensation du handicap, chargé d'accorder des aides financières destinées à permettre aux personnes handicapées de faire face aux frais de compensation restant à leur charge, après déduction de la prestation de compensation.

A noter : Les fonctionnements des MDPH sont hétérogènes du fait des différences des règlements internes qui ne sont pas harmonisés.

La **Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH)** a repris les activités des Commissions Techniques d'Orientation et de Reclassement Professionnel (COTOREP), des Commissions Départementales de l'Education Spéciale (CDES) et du Site pour la Vie Autonome (SVA). **C'est elle qui prend les décisions relatives à l'ensemble des droits de la personne handicapée, en matière de prestations ou d'orientation, sur la base, notamment, du Plan Personnalisé de Compensation (PPC) élaboré par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH :**

- pour les adultes : la Prestation de Compensation du Handicap (PCH), l'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH) et son complément de ressources, la carte d'invalidité, la carte de priorité, l'orientation vers les établissements et services, la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé et les orientations professionnelles ;
- pour les enfants : l'ensemble des mesures contribuant à la scolarisation de l'enfant, notamment l'orientation en établissement scolaire et/ou en établissement ou service médico-social, les accompagnements (attribution selon les cas d'Accompagnants des Elèves en Situation de Handicap/ e x A uxiliaire de Vie Scolaire...), les aménagements nécessaires (matériel pédagogique adapté...) qui composent le Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) de l'enfant. Ce projet personnalisé de scolarisation représente l'un des volets du plan de compensation. L'Allocation d'Éducation de

L'Enfant Handicapé (AEEH) et son complément éventuel, ainsi que la PCH sont des mesures de compensation hors champ scolaire soumises à une décision de la CDAPH. Les cartes d'invalidité ou de priorité peuvent également être attribuées aux enfants.

La carte européenne de stationnement peut également être attribuée après avis du médecin de la MDPH, par le préfet.

Dans le cas particulier des maladies rares, la CDAPH vérifie si l'équipe pluridisciplinaire a consulté autant que de besoin le pôle de compétence spécialisé et a tenu compte de son avis pour l'élaboration du plan de compensation du handicap.

Depuis janvier 2009, un formulaire unique permet d'adresser toutes les demandes à la MDPH :

Téléchargez le formulaire de demandes ainsi que le certificat médical (dont la durée de validité doit passer de 3 mois à 6 mois) à joindre à la demande et leurs notices : <http://www.cnsa.fr/documentation/formulaires/le-certificat-medical>

Sites Internet

Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA)

<http://www.cnsa.fr>

Pages relatives aux MDPH et informations pratiques sur le site du ministère des Affaires Sociales et de la Santé

<http://www.social-sante.gouv.fr/espaces,770/handi-cap,775/dossiers,806/les-maisons-departementales-des,1087/>

Guide pratique sur les MDPH de l'Association des Paralysés de France

<http://vos-droits.apf.asso.fr/files/Fichespratiques/Fiches-pratiquesfevrier2012/Theme11Organisationadministrativeetjuridictionnelle/11g-%20MDPH%20Janvier%202012.pdf>

Guide pratique sur la CDAPH de l'Association des Paralysés de France :

<http://vos-droits.apf.asso.fr/files/Fichespratiques/Fiches-pratiquesfevrier2012/Theme11Organisationadministrativeetjuridictionnelle/11c-%20CDAPH%20Janvier%202012.pdf>

B. Prestation de Compensation du Handicap (PCH)

La **Prestation de Compensation du Handicap (PCH)** peut permettre de financer des dépenses :

- liées à un besoin d'**aides humaines** ;
- liées à un besoin d'**aides techniques** ;
- liées à l'aménagement **du logement et du véhicule** de la personne handicapée, ainsi qu'à d'éventuels surcoûts résultant de son transport ;
- liées à des **charges spécifiques ou exceptionnelles** ;
- liées à l'attribution et à l'entretien des **aides animalières**.

La PCH est attribuée par la CDAPH et versée par le Conseil départemental sur la base du plan personnalisé de compensation élaboré par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH. Ce plan contient des propositions de mesures de toute nature (prestation de compensation, mais également orientation vers des services ou des lieux d'accueil spécialisés...), relevant ou non du champ de compétence de la CDAPH destinées à apporter, en fonction du projet de vie de la personne handicapée, une compensation aux limites qu'elle rencontre du fait de son handicap. La PCH n'est donc pas la seule réponse envisageable en termes de droit à compensation.

La PCH est attribuée aux personnes **jusqu'à 60 ans**, vivant sur le territoire français*, qui présentent une difficulté absolue pour réaliser une activité ou une difficulté grave pour la réalisation de deux activités figurant dans une liste de 19 activités et relatives à la mobilité, l'entretien personnel, la communication, les tâches et exigences générales, et les relations avec autrui.

**Des dérogations existent pour les personnes effectuant un séjour à l'étranger de moins de 3 mois ou séjournant hors du territoire français plus de 3 mois pour poursuivre des études, apprendre une langue étrangère ou parfaire sa formation professionnelle.*

Par exception à cette limite d'âge, les personnes de plus de 60 ans, et de moins de 75 ans, éligibles aux critères évoqués ci-dessus peuvent accéder à la PCH si elles répondaient aussi à ces mêmes critères avant l'âge de 60 ans. La limite d'âge ne s'applique pas aux personnes bénéficiaires de l'Allocation Compensatrice (AC)* qui choisiraient de basculer sur la prestation de compensation, ainsi qu'aux personnes poursuivant une activité professionnelle (les critères de handicap sont à remplir au moment du dépôt de la demande).

**L'AC comprend l'ACTP en cas de besoin de tierce personne et l'ACFP en cas de frais professionnels liés au handicap – cette dernière est plus rare mais peut encore exister dans le cadre de renouvellements de droits.*

La PCH est ouverte, dans les mêmes conditions que pour les adultes, aux enfants bénéficiaires de l'AEEH (Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé, attribuable jusqu'à 20 ans), ouvrant droit à un complément de l'AEEH et éligibles aux critères d'accès à la PCH (1 difficulté absolue ou 2 difficultés graves dans la liste des 19 activités). Les besoins pris en compte sont les mêmes que pour les adultes et s'apprécient selon les mêmes modalités. Toutefois, un besoin spécifique a été pris en compte : le temps d'aide peut être majoré de 30 heures par mois au titre des « besoins éducatifs » pour les enfants soumis à obligation scolaire lorsqu'ils sont en attente d'une place dans un établissement médico-social.

De base, il n'est pas possible de cumuler la PCH et un complément de l'AEEH sauf en ce qui concerne l'élément de la PCH lié à un aménagement du logement, du véhicule, ou aux surcoûts résultant du transport. Dans ce cas, les charges prises en compte pour le versement de cet élément de la PCH sont exclues des calculs liés à l'attribution du complément de l'AEEH.

Une comparaison détaillée du complément de l'AEEH et de la PCH est disponible sur le site du Ministère du travail, de l'Emploi et de la Santé : http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/COMPLEMENT_ALLOC_EDUC_juil_2013.pdf

Selon le décret n° 2007-158 du 5 février 2007, les personnes handicapées hébergées dans un établissement ont également droit à la prestation de compensation du handicap sous certaines conditions.

Toutes les demandes de PCH sont à adresser à la MDPH.

Téléchargez le formulaire de demandes : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/R19993>

1. « Aides humaines » de la prestation de compensation du handicap

Le 1er élément de la PCH, « aides humaines », est accordé :

- soit aux personnes qui présentent une difficulté absolue pour réaliser un acte ou une difficulté grave pour réaliser deux actes parmi : toilette, habillage, alimentation, élimination, déplacements ;
- soit aux personnes qui font appel à un aidant familial au moins 45 minutes par jour pour la toilette, l'habillage, l'alimentation, l'élimination, les déplacements ou au titre d'un besoin de surveillance.

Cette aide permet à la personne handicapée d'être assistée par une tierce personne soit :

- en rémunérant un service d'aide à domicile soit par :
 - Emploi direct d'une tierce personne
 - Recours à un service prestataire agréé : association ou entreprise qui met à votre disposition une aide à domicile. Dans ce cas vous n'êtes pas l'employeur.
 - Recours à un service mandataire : association qui s'occupe des démarches administratives (déclaration URSSAF, fiches de salaires...) moyennant une participation financière, c'est vous qui êtes employeur de l'aide à domicile
- en dédommageant un aidant familial (ex : un membre de la famille qui n'est pas salarié pour cette aide).

Elle est versée mensuellement et est accordée pour une période de 1 à 10 ans mais peut être renouvelée après demande de renouvellement du dossier de demande de Prestation de Compensation du Handicap. Le montant est calculé sur la base de tarifs qui varient en fonction du statut des aidants (emploi direct, emploi via un service mandataire, service prestataire, aidant familial, avec ou sans perte de revenus). Les tarifs sont fixés par arrêté. Le temps d'aide moyen quotidien est apprécié en fonction des besoins de la personne. Néanmoins, les temps d'aides attribuables sont plafonnés sur la base d'un référentiel figurant à l'annexe 2-5 du code de l'action sociale et des familles.

Toutefois, dans des situations exceptionnelles, la CDAPH peut porter le temps au-delà des temps plafonds.

Lorsqu'un séjour en établissement de santé ou médico-social intervient en cours de droit à la PCH à domicile, une réduction du versement de l'aide humaine est appliquée à hauteur de 10 % du montant antérieurement versé (avec un

plancher et un plafond devant être respectés).

Lorsqu'un séjour en établissement intervient au moment de la demande de PCH, la CDAPH décide de l'attribution de l'aide humaine pour les périodes d'interruption de l'hospitalisation ou de l'hébergement et fixe le montant journalier correspondant au temps au domicile ainsi que celui correspondant au temps en établissement.

En savoir plus sur les aides humaines de la PCH : http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F14749_xhtml#N10091

2. Aides « techniques » de la prestation de compensation du handicap

L'élément « aides techniques » de la PCH est attribué pour l'achat ou la location d'un instrument, un équipement ou un système technique adapté ou spécialement conçu pour compenser une limitation d'activité rencontrée par une personne du fait de son handicap.

Les **aides techniques** doivent être inscrites dans le plan de compensation et répondre au moins à l'un des objectifs suivants :

- maintenir ou améliorer l'autonomie de la personne handicapée pour une ou plusieurs activités ;
- assurer sa sécurité ;
- mettre en œuvre les moyens nécessaires pour faciliter l'intervention des aidants qui l'accompagnent.

Elle peut être attribuée en établissement sous conditions.

En principe, pour être prise en charge au titre de la Prestation de Compensation du Handicap, l'aide technique doit figurer dans la **liste des matériels remboursables dans le cadre de la PCH « aides techniques »** portée sur l'arrêté du 27 décembre 2005 modifié par l'arrêté du 18 juillet 2008 (paru au Journal Officiel du 31 juillet 2008): http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do%3Bjsessionid%3D6BF8CF5979188EACC11CCF21F04A26B8.tpdjo11v_2?cidTexte=JORFTEXT000019270073&dateTexte&oldAction=rechJO

Lorsque l'aide technique ne figure pas dans l'un des tableaux établis par l'arrêté du 27 décembre :

- soit la personne n'a pas droit à une prise en charge par la PCH (c'est le cas pour toutes les aides techniques bénéficiant d'une prise en charge sécurité sociale mais dont le code LPPR, Liste des Produits et Prestations Remboursables, n'est pas repris dans l'arrêté),
- soit elle a droit à une prise en charge à hauteur de 75 % du prix d'achat à condition que l'aide technique ne relève pas d'une catégorie de produits envisagée dans la LPPR (dont elle serait donc spécifiquement exclue).

Lorsqu'un dispositif figure dans la liste des produits et prestations remboursables (LPPR) de l'Assurance Maladie, il est soumis à une prescription médicale préalable. Dans ce cas, la prise en charge au titre de la PCH ne peut porter que sur la partie non remboursée par l'Assurance Maladie.

En savoir plus sur les aides techniques de la PCH : http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F14749_xhtml#N1011C

Sites Internet

Les pages du site de l'AFM spécifiques aux aides humaines : <http://www.afm-telethon.fr/financer-ses-besoins-aides-humaines-1815>

Un site associatif spécialement consacré aux aides techniques : <http://www.handicat.com/>

Les pages du site de l'AFM spécifiques aux aides techniques : <http://www.afm-telethon.fr/aides-techniques-1734>

CERAHTEC, une base de données sur les aides techniques destinées aux personnes handicapées et/ ou âgées : http://cerahtec.invalides.fr/bdd_accueil

3. Autres aides de la Prestation de Compensation du Handicap

Peuvent être pris en charge :

- Les **frais d'aménagements du logement** qui concourent à maintenir ou améliorer l'autonomie de la personne handicapée par l'adaptation et l'accessibilité du logement. La totalité du montant des travaux est remboursée, pour la tranche de travaux prévus de 0 à 1 500 euros, puis 50 % est pris en charge au-delà de cette somme et dans la limite du plafond de 10 000 euros de travaux. Les coûts entraînés par le déménagement lorsque l'aménagement du logement est impossible ou jugé trop coûteux peuvent être pris en charge, à hauteur de 3 000 euros par période de 10 ans. Pour une personne en établissement, un aménagement du logement pourrait être réalisé dans le logement où la personne se rend lors des sorties, dès lors qu'elle s'y trouve au moins 30 jours par an.

Ne peuvent être pris en compte que les aménagements de la résidence de la personne ou d'une personne l'hébergeant dans le cadre familial – l'aménagement ne peut pas être pris en compte si il s'agit d'un accueillant à titre onéreux ou si les besoins sont liés à un manquement aux dispositions relatives à l'accessibilité (parties communes d'un immeuble ...) – les parties du logement pouvant être aménagées sont déterminées à l'annexe 2-5 du Code de l'Action Sociale et des Familles -CASF- les éléments pouvant être repris en compte ne sont pas les mêmes suivant si il s'agit de l'aménagement de l'existant, d'un logement neuf ou d'une extension indispensable, d'une extension non indispensable.

En savoir plus : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F14749>

- L'**aménagement du véhicule** habituellement utilisé par la personne handicapée, que celle-ci soit conductrice ou passagère. Le montant total attribuable pour les frais d'aménagement d'un véhicule et les surcoûts dus aux transports s'élève à 5 000 euros pour une période de 5 ans. Le plafond peut être porté à 12 000 euros pour les surcoûts liés aux transports sous certaines conditions. Pour le véhicule prise en compte en totalité des 1500 premiers euros puis 75 % au-delà dans la limite des 5000 euros - le plafond est commun avec les surcoûts liés aux transports.

En savoir plus : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F14749#N10227>

- Des **charges spécifiques ou exceptionnelles**, comme les dépenses permanentes et prévisibles ou les dépenses ponctuelles liées au handicap et n'ouvrant pas droit à une prise en charge au titre d'un des autres éléments de la prestation de compensation ou à un autre titre. Le montant maximal attribuable pour les charges exceptionnelles s'élève à 1 800 euros pour 3 ans et le montant maximal attribuable pour les charges spécifiques s'élève à 100 euros par mois.

En savoir plus : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F14749#N102DF>

- Les **aides animalières** qui concourent à maintenir ou à améliorer l'autonomie de la personne handicapée dans la vie quotidienne. Le montant est de 50 euros par mois (soit un total attribuable de 3 000 euros pour une période de 5 ans).

En savoir plus : http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F14749_xhtml#N1033C

Les aides à domicile et les équipements techniques d'un logement ou d'un véhicule mis en place au titre de la prestation de compensation du handicap (PCH), pourront être directement réglés par les conseils généraux en tiers payant sur présentation de la facture.

Site Internet

Guide pratique sur la prestation de compensation de l'Association des Paralysés de France

<http://vos-droits.apf.asso.fr/media/01/00/817525448.pdf>

C. Aides financières

1. Aides financières relevant de la compétence de la MDPH

1.1. Allocation aux Adultes Handicapés (AAH)

Elle est attribuée :

- aux personnes qui ont un **taux d'incapacité au moins égal à 80 % pour une durée comprise entre 1 et 5 ans** ;
- aux personnes dont le **taux d'incapacité est supérieur ou égal à 50 % mais inférieur à 80%**, dont l'âge est inférieur à l'âge minimum légal de départ à la retraite et pour lesquelles une restriction substantielle et durable de l'accès à l'emploi compte tenu du handicap a été reconnue par la CDAPH **pour une durée de 1 à 2 ans qui peut désormais être**

prolongé à 5 ans (décret n°2015-387 du 3 avril 2015) en fonction des situations.

L'AAH est versée par la Caisse d'Allocations Familiales (CAF) ou la Mutualité Sociale Agricole (MSA) sous condition de ressources. Un complément d'allocation peut être attribué sous conditions aux bénéficiaires de l'AAH qui vivent dans un logement indépendant. Il s'agit du complément de ressources et de la majoration pour la vie autonome. Ces deux prestations ne sont pas cumulables. Pour le complément de ressources, il faut un taux d'incapacité au moins égal à 80% et qu'une capacité de travail inférieure à 5% soit reconnue par la CDAPH. Pour la majoration pour la vie autonome, les conditions d'attribution sont uniquement vérifiées par la CAF.

La demande d'AAH est à adresser à la MDPH : <http://social-sante.gouv.fr/affaires-sociales/handicap/droits-et-aides/prestations/article/aah-allocation-aux-adultes-handicapes>

En savoir plus sur les conditions d'attribution et les montants de l'AAH :
<http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/N12230.xhtml>

En savoir plus sur le complément de ressources : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F12911>

En savoir plus sur la majoration pour la vie autonome : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F12903>

1.2. Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé (AEEH)

Elle est délivrée, sans conditions de ressources, aux personnes vivant en France ayant la charge effective d'un **enfant handicapé de moins de 20 ans** présentant :

- un taux d'incapacité au moins égal à 80 % ;
- un taux d'incapacité compris entre 50 % et 80 %, s'il fréquente un établissement spécialisé ou si son état exige le recours à un service d'éducation spéciale ou à un dispositif de scolarisation adaptée ou à des soins, dans le cadre de mesures préconisées par la CDAPH.

L'Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé (AEEH) se compose d'une allocation de base et peut être assortie d'un **complément**. Ce dernier prend en compte les surcoûts liés au handicap de l'enfant, la cessation ou à la réduction de l'activité professionnelle d'un ou des deux parents, et/ou l'embauche d'une tierce personne. Une majoration complémentaire est versée au parent isolé bénéficiaire d'un complément d'AEEH lorsqu'il cesse ou réduit son activité professionnelle ou lorsqu'il embauche une tierce personne rémunérée.

Depuis avril 2008, dès lors qu'un droit au **complément de l'AEEH** est reconnu et que la personne est éligible à la PCH avec des besoins pouvant être pris en compte à ce titre, il est possible pour la famille, de choisir entre le bénéfice de l'AEEH (de base + complément) et la PCH dans le cadre d'un droit d'option (qui peut se cumuler avec l'AEEH de base mais pas avec ses compléments, sauf dérogation légalement prévue : cf ci-dessus p. 13). Ces prestations sont toutes deux destinées à la compensation du handicap, mais les conditions d'attribution, les modes de calcul et de contrôle sont différents.

La demande d'AEEH et éventuellement de PCH est à adresser à la MDPH.

En savoir plus :

http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/N14808_xhtml

<https://www.caf.fr/aides-et-services/s-informer-sur-les-aides/petite-enfance/l-allocation-d-education-de-l-enfant-handicape-aeeh-0>

2. Aides financières ne relevant pas de la compétence de la MDPH

2.1. Pension d'invalidité

Elle est **attribuée, sous certaines conditions, aux personnes de moins de 60 ans dont la capacité de travail ou de revenus est réduite d'au moins deux tiers du fait de la maladie ou d'un accident non professionnel**. La Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM) prend l'initiative de proposer cette pension à l'assuré. Ce dernier peut également en faire la demande à sa caisse d'affiliation.

En complément de la pension d'invalidité, si les ressources du bénéficiaire sont insuffisantes, il est possible de percevoir une allocation supplémentaire du Fonds Spécial d'Invalidité. La demande doit être faite auprès du service invalidité de la

caisse d'Assurance Maladie.

La pension d'invalidité ne relève pas du champ de compétence de la MDPH mais la CDAPH peut préconiser de faire la démarche même si elle ne peut pas prendre de décision. Les droits à la pension d'invalidité passent en priorité alors que l'AAH est une allocation subsidiaire.

En savoir plus sur les conditions d'attribution et le montant de la pension d'invalidité : <http://vosdroits.service-public.fr/F672.xhtml>

En savoir plus sur la pension d'invalidité : <http://www.ameli.fr/assures/droits-et-demarches/par-situation-medicale/votre-pension-d-8217-invalidite/comment-demander-une-pension-d-invalidite.php>

Formulaire de demande de pension d'invalidité (cerfa 50531#02) :

http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/formulaires/S4150.pdf

Formulaire de demande d'allocation supplémentaire du Fonds Spécial d'Invalidité (cerfa 11175*03) :

http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/formulaires/S4151.pdf

2.2. Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP)

Elle est délivrée aux **salariés ayant la charge d'un enfant âgé de moins de 20 ans gravement malade, handicapé, ou accidenté**, qui doivent cesser leur activité professionnelle de manière continue ou ponctuelle pour rester à ses côtés. **Elle est versée par la Caisse d'Allocations Familiales (CAF) et est accordée par périodes de six mois, renouvelables six fois au plus (soit trois ans)**. Dans ce laps de temps, un maximum de 310 allocations journalières pourra être versé, correspondant au même nombre de jours d'absence de l'activité professionnelle. L'AJPP ne relève pas du champ de compétence de la MDPH mais la CDAPH peut préconiser de faire la démarche même si elle ne peut pas prendre de décision

L'AJPP peut se cumuler avec :

- l'AEH de base mais pas avec ses compléments ;
- la PCH sauf l'élément aide humaine.

La demande d'AJPP est à adresser à la Caisse d'Allocations Familiales : <http://wwwd.caf.fr/pdf/ajpp.pdf>

En savoir plus sur les conditions d'attribution et les montants de l'AJPP :

<http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F15132.xhtml>

Formulaires à télécharger :

Demandes auprès de la MDPH ainsi que le certificat médical à joindre à la demande et leurs notices:
<http://www.cnsa.fr/documentation/formulaires/formulaire-de-demandes-aupres-de-la-mdph>

Demande de pension d'invalidité (cerfa 50531#02)

http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/formulaires/S4150.pdf

*Demande d'allocation supplémentaire du Fonds Spécial d'Invalidité (cerfa 11175*03)*

http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/formulaires/S4151.pdf

*Demande d'AJPP (cerfa 12666*01)*

<http://wwwd.caf.fr/pdf/ajpp.pdf>

D. Autres dispositifs d'aide

Les personnes atteintes de maladies rares peuvent avoir besoin d'aides, principalement à domicile, le plus souvent apportées par des professionnels de santé, de l'enseignement, ou des intervenants leur facilitant la vie quotidienne.

1. Dispositifs d'aide relevant de la compétence de la MDPH

1.1. Aides à la vie quotidienne

Ces aides peuvent être prises en compte par la PCH ou les compléments AEEH.

• **Les services prestataires « d'aide et d'accompagnement à domicile »** assurent au domicile des personnes ou à partir de leur domicile des prestations de services ménagers et des prestations d'aide à la personne pour les activités ordinaires de la vie et les actes essentiels lorsque ceux-ci sont assimilés à des actes de la vie quotidienne (hors ceux réalisés sur prescription médicale par les Service de Soins Infirmiers À Domicile : SSIAD).

Ils doivent obligatoirement :

- soit être autorisés au titre de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles par le président du Conseil Général
- soit être agréés « qualité » au titre de l'article L. 129-1 du code du travail par le Préfet du département concerné (Direction départementale du travail et de la formation professionnelle - DDTEFP)

L'emploi direct d'une aide à domicile peut être exonéré des cotisations patronales lorsque celle-ci est employée par :

- des personnes ayant à charge un enfant ouvrant droit au complément de l'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (AEEH) ou à la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) sous certaines conditions ;
- des personnes titulaires soit de l'élément de la PCH lié au besoin d'aides humaines, soit d'une majoration pour tierce personne servie au titre de l'assurance invalidité ou d'un régime spécial de sécurité sociale ;
- des personnes se trouvant dans l'obligation de recourir à l'assistance d'une tierce personne pour accomplir les actes ordinaires de la vie.

Il convient de s'adresser à l'URSSAF de son département pour obtenir un imprimé de déclaration sur l'honneur d'emploi d'une aide à domicile. L'intervention pour les **travaux ménagers** n'est pas prise en compte par la PCH. Ils sont généralement pris **en charge par le Conseil Général** dans le cadre de l'aide sociale et sous conditions de ressources, et exceptionnellement par le **Fonds Départemental de Compensation du Handicap (FDCH)**.

L'emploi d'une aide à domicile ouvre également droit au bénéfice d'un crédit ou d'une réduction d'impôt, sous certaines conditions. Cet avantage fiscal est appliqué sur les dépenses réelles supportées par l'employeur, déduction faite, donc, des aides au financement qui ont pu lui être allouées (PCH, ACTP...).

En savoir plus : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/N19602>

• **Les Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) et les Services d'Accompagnement Médico- Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH)** ont pour vocation de contribuer à la réalisation du projet de vie des personnes adultes handicapées par un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration de leurs liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels et facilitant leur accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité. Les frais sont pris en charge par le Conseil Général pour le SAVS, par le Conseil Général et l'Assurance Maladie pour le SAMSAH, sous réserve d'une décision d'orientation prise par la CDAPH.

1.2. Carte d'invalidité

La carte d'invalidité a pour but d'attester que la personne est en situation de handicap et plus précisément que les conséquences dans la vie de la personne sont importantes. Elle est délivrée, sur demande auprès de la MDPH, à toute personne dont le taux d'incapacité permanente est au moins de 80 %, ou bénéficiant d'une pension d'invalidité classée en 3^{ème} catégorie par l'Assurance Maladie.

La carte d'invalidité donne droit à :

- une priorité d'accès aux places assises dans les transports en commun, dans les espaces et salles d'attente, ainsi que

dans les établissements et les manifestations accueillant du public ;

- une priorité dans les files d'attente
- des avantages fiscaux
- une exonération éventuelle de la redevance audiovisuelle
- diverses réductions tarifaires librement déterminées par les organismes exerçant une activité commerciale.

Son attribution est révisée périodiquement. Une carte, même délivrée à titre définitif, peut être retirée si les conditions ne sont pas remplies.

Il convient d'adresser sa demande à la MDPH. Téléchargez Le formulaire de demande ainsi que le certificat médical à joindre à la demande et leurs notices : <http://www.cnsa.fr/documentation/formulaires/formulaire-de-demandes-aupres-de-la-mdph>

Pour en savoir plus :

<http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F2446.xhtml>

1.3. Carte européenne de stationnement pour personne handicapée

« Toute personne, y compris les personnes relevant du code des pensions militaires d'invalidité et des victimes de la guerre et du code de la Sécurité Sociale, atteinte d'un handicap qui réduit de manière importante et durable sa capacité et son autonomie de déplacement à pied ou qui impose qu'elle soit accompagnée par une tierce personne dans ses déplacements, peut recevoir une carte de stationnement pour personnes handicapées. » (L.241-3-2 du code de l'action sociale et des familles).

La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 et le décret n°2005-1766 du 30 décembre 2005 ne soumettent plus l'obtention de la carte de stationnement à la condition d'être titulaire de la carte d'invalidité.

Les organismes utilisant un véhicule destiné au transport collectif des personnes handicapées peuvent aussi en faire la demande.

La carte européenne de stationnement, valable dans tous les pays de l'Union Européenne, doit être apposée sur le pare-brise, pour permettre :

- de bénéficier des places de stationnement réservées aux personnes handicapées ;
- de bénéficier d'une certaine tolérance en matière de stationnement urbain, sous certaines conditions et circonstances, laissées à l'appréciation des autorités publiques.

Elle est attribuée par le Préfet à titre définitif ou pour une **durée déterminée ne pouvant être inférieure à un an** et sur avis du médecin de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH. La demande de carte est à adresser à la MDPH :

Téléchargez le formulaire de demande ainsi que le certificat médical à joindre à la demande et leurs notices :

<http://www.cnsa.fr/documentation/formulaires/formulaire-de-demandes-aupres-de-la-mdph>

Pour en savoir plus :

<http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F2891.xhtml>

1.4. Carte de priorité pour personne handicapée

Cette carte, anciennement appelée « **carte station debout pénible** », permet **d'obtenir une priorité d'accès aux places assises dans les transports en commun, dans les espaces et salles d'attente, dans les établissements et les manifestations accueillant du public ainsi que dans les files d'attente**. Toute personne dont le handicap rend la position debout pénible, mais dont le taux d'incapacité est inférieur à 80 %, peut en faire la demande auprès de la MDPH. La carte de priorité pour personne handicapée est attribuée **pour une période comprise entre un an et dix ans**, cette période est renouvelable.

Téléchargez le formulaire de demande ainsi que le certificat médical à joindre à la demande et leurs notices :

<http://www.cnsa.fr/documentation/formulaires/formulaire-de-demandes-aupres-de-la-mdph>

Pour en savoir plus :

<http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F15066.xhtml>

A savoir :

A l'échéance du 1er trimestre 2017, la carte de stationnement et la carte de priorité seront remplacées par la carte « **mobilité inclusion** ». La demande unique de la carte mobilité inclusion remplacera les 2 démarches de demandes de carte de stationnement et de carte de priorité qui étaient attribuées selon des critères différents. Concrètement et plus précisément, la personne disposera de deux exemplaires de cette carte pour faciliter son utilisation.

2. Dispositifs d'aide ne relevant pas de la compétence de la MDPH

2.1. Structures assurant une prise en charge sanitaire ou thérapeutique

• **L'Hospitalisation À Domicile (HAD)** est conçue pour une courte période, en cas de soins très techniques et pour une surveillance spécifique, en général prescrits par l'hôpital ou le médecin traitant. Elle est prise en charge par l'Assurance Maladie.

<http://www.sanitaire-social.com/annuaire/hospitalisation-a-domicile/5>

• **Les soins infirmiers à domicile** peuvent être réalisés par un(e) infirmier(e) libéral(e), sur prescription médicale. En cas de prise en charge plus lourde, un **Service de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD)** (<http://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/SSIAD.pdf>) peut assurer, sur prescription médicale, des soins infirmiers et d'hygiène médicale pour les personnes âgées de 60 ans et plus, malades ou dépendantes, les adultes de moins de 60 ans présentant un handicap, et les personnes de moins de 60 ans atteintes de maladies chroniques. Ils sont pris en charge par l'Assurance Maladie.

• **Les kinésithérapeutes, les orthophonistes** peuvent intervenir sur prescription médicale à leur cabinet ou au domicile. Leur intervention est prise en charge par l'Assurance Maladie.

• **Les Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP)** (<http://www.anecamsp.org/>) interviennent auprès des enfants de 0 à 6 ans et de leurs familles pour le dépistage et la prise en charge précoce des déficiences motrices, sensorielles ou mentales. Ils peuvent être spécialisés ou polyvalents avec des sections spécialisées. Ils assurent également un accompagnement. Le médecin, la Protection Maternelle et Infantile (PMI), l'école, et les services de promotion de la santé en faveur des élèves peuvent orienter un enfant vers un CAMSP. Les CAMSP bénéficient d'un financement par l'Assurance Maladie (80 %) et le Conseil Général (20 %).

• **Les Centres Médico-Psycho-Pédagogiques (CMPP)** accompagnent des enfants et adolescents de 3 à 18 ans pour le dépistage et le traitement des troubles du développement de l'enfant : difficultés motrices, troubles de l'apprentissage et/ou du comportement, susceptibles de nécessiter une prise en charge médicale, une rééducation orthophonique ou psychomotrice ou une psychothérapie sous autorité médicale ou pédopsychiatrique. Les familles peuvent s'y rendre à leur propre initiative ou sur les conseils d'un médecin, d'un travailleur social... Les interventions dans les CMPP se déroulent en ambulatoire, et leur objectif est le maintien de l'enfant dans sa famille et dans le milieu scolaire ordinaire. Les CMPP bénéficient d'un financement à 100 % par l'Assurance Maladie.

• **Les Centres Médico-Psychologiques (CMP)** assurent leurs missions dans les domaines de la prévention, du diagnostic et des soins de nature psychothérapeutique. Ce sont des structures sanitaires, en général, rattachées à un établissement de santé et partie intégrante des inter-secteurs de psychiatrie infanto-juvénile ou de psychiatrie générale (adulte). Ils peuvent comporter des antennes auprès de toute institution ou établissement nécessitant des prestations psychiatriques ou de soutien psychologique. Le traitement est généralement réalisé sur un mode ambulatoire et plus rarement à domicile. La prestation est prise en charge par l'Assurance Maladie.

Ces différents dispositifs ne relèvent pas du champ de compétence de la MDPH mais la CDAPH peut préconiser la nécessité d'y recourir même si elle ne peut pas prendre de décision.

2.2. Assurance et Emprunt : la convention AERAS (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de santé)

Afin d'améliorer l'accès à l'emprunt et à l'assurance des personnes présentant un risque aggravé de santé, est signée en 2006, entre les pouvoirs publics, les fédérations professionnelles de la banque, de l'assurance et de la mutualité et les associations de malades et de consommateurs, la première convention AERAS. Entrée en vigueur le 1er janvier 2007, elle apporte déjà des avancées substantielles par rapport à la convention précédente, dite convention Belorgey.

De nouvelles négociations, menées en 2010, ont permis d'aboutir à une nouvelle version, entrée en vigueur le 1er mars 2011,

dans l'objectif d'élargir encore le champ des couvertures d'assurance pour les personnes présentant un risque aggravé de santé et de garantir un meilleur respect des engagements pris par les signataires.

La convention AERAS concerne, sous certaines conditions, les **prêts à caractère personnel** (prêts immobiliers et certains crédits à la consommation) **et professionnel** (prêts pour l'achat de locaux et de matériels).

Aux termes de la loi du 31 janvier 2007 toute personne présentant un risque aggravé, du fait de son état de santé ou de son handicap, bénéficie de plein droit de la convention AERAS.

Cette convention contient à ce jour un certain nombre de mesures majeures telles que : le droit à un examen systématique et approfondi de la demande d'assurance (à trois niveaux), le droit pour l'emprunteur du libre choix de son assureur, la création d'une garantie invalidité spécifique AERAS n'excluant aucune pathologie, un mécanisme d'écrêtement des surprimes d'assurance, un dispositif renforcé de suivi de son application par les signataires, l'engagement d'un effort en matière d'information sur l'existence et les dispositions de la convention...

En savoir plus : <http://www.aeras-infos.fr>

2.3. Autres services d'accompagnement

Il existe des services d'accompagnement spécialisés pour les personnes en situation de handicap, pour les aider à améliorer leur santé et leur qualité de vie et à renforcer leur autonomie :

2.3.1. Logements adaptés

Les logements adaptés et des services associés représentent un type particulier de service, souvent associée à des déficiences multiples. Parfois appelé « **appartements thérapeutiques** », ces services permettent aux personnes en situation de handicap de développer et profiter d'un certain niveau d'autonomie en vivant dans le confort de leur propre maison, seul ou avec des pairs, sous la supervision d'un personnel de soutien, plutôt que d'être placées dans une institution.

Le logement adapté peut également inclure une subvention locale ou régionale spécifique décernée à la famille du malade afin de payer tous travaux d'adaptation de l'habitat, d'empêcher les familles d'avoir à se déplacer dans d'autres installations, ou pour ajuster les bâtiments à certains besoins spécifiques (personnes en fauteuil roulant, de petite taille, handicapés auditifs, troubles du spectre autistique, etc.)

Pour en savoir plus :

Aides de l'Agence nationale de l'habitat (Anah) : <http://www.anah.fr/proprietaires/proprietaires-occupants/adapter-votre-logement-a-votre-handicap>

Autres aides : http://www.developpement-durable.gouv.fr/IMG/pdf/adaptation_logement.pdf

2.3.2. Centres Nationaux de Ressources sur les Handicaps Rares (CNRHR)

. **Le handicap rare** correspond à une configuration rare de déficiences ou de troubles associés, incluant fréquemment une déficience intellectuelle, et dont le taux de prévalence ne peut être supérieur à un cas pour 10 000 habitants. Sa prise en charge nécessite la mise en œuvre de protocoles particuliers qui ne sont pas la simple addition des techniques et moyens employés pour compenser chacune des déficiences considérées.

Sont atteintes d'un handicap rare, les personnes présentant des déficiences relevant de l'une des catégories suivantes:

1. L'association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave ;
2. L'association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences ;
3. L'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences ;
4. Une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience ;
5. L'association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive, telle que :
 - a) Une affection mitochondriale ;
 - b) Une affection du métabolisme ;
 - c) Une affection évolutive du système nerveux ;
 - d) Une épilepsie sévère.

En savoir plus : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000765671>

. Créés par une instruction ministérielle de mai 1998 et labellisés en juillet 2010, **quatre Centres nationaux de Ressources pour les Handicaps Rares (CNRHR)** sont rattachés à des établissements disposant d'une expérience et

d'une technicité avérée pour certains handicaps rares :

Ils ont pour mission de :

- élaborer une banque de données relatives aux caractéristiques du handicap et à ses méthodes de prises en charge ;
- diffuser une information adaptée auprès des équipes techniques des CDAPH et des professionnels médico- sociaux et de santé ;
- évaluer la pertinence de nouvelles méthodes de prophylaxie, de dépistage ou de traitement ;
- porter ou affiner le diagnostic de certaines configurations rares de handicaps à la demande des équipes ou familles qui s'adressent au centre ;
- aider et former les équipes des autres établissements concernés, comportant ou non une section spécialisée, à élaborer un projet d'établissement et des projets individualisés pertinents permettant aux équipes de prendre en compte, en particulier, l'évolutivité et les risques de régression ;
- établir les protocoles nécessaires propres à prévenir les phénomènes de régression des personnes concernées lorsqu'elles parviennent à l'âge adulte ;
- étudier les conditions techniques requises pour favoriser un maintien à domicile, dès lors qu'un tel maintien répond au souhait de l'entourage ;
- informer et conseiller les familles isolées et les mettre en contact avec les établissements précités ;
- informer et conseiller les personnes adultes vivant à domicile et les professionnels travaillant à leur contact (auxiliaires de vie, services d'accompagnement...).

Ces 4 Centres de Ressources Nationaux pour les Handicaps Rares sont regroupés au sein du **Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR)** : <http://www.gnchr.fr/>

. **Centre National de Ressources pour les Handicaps Rares à composante épilepsie sévère** : <http://www.fahres.fr/>

. **Centre national de Ressources Expérimental pour Enfants et Adultes Sourds-Aveugles et Sourds Malvoyants (CRESAM)** <http://www.cresam.org/>

. **Centre national de Ressources Expérimental Robert Laplane pour les jeunes présentant des déficiences auditives et/ou linguistiques graves** : <http://centreresourceslaplane.org/>

. **Centre de Ressources « La Pépinière », pour les personnes déficientes visuelles qui présentent une ou plusieurs déficiences associées** : <http://www.cnrlapepiniere.fr/>

Equipes relais handicaps rares

Ces nouveaux acteurs prévus par le schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares se mettent progressivement en place, dans le cadre d'une organisation intégrée visant à établir des **relations de coopérations durables entre les centres de ressources nationaux pour les handicaps rares, regroupés au sein du Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR), certains centres de référence maladies rares, certains instituts médico- sociaux nationaux ou régionaux et les ressources de proximité** qui peuvent avoir elles-mêmes développé des expertises sur certaines fonctions ou être des lieux d'accueil de la population avec handicap rare.

Constituées d'un ou plusieurs professionnels travaillant habituellement au sein d'un établissement ou d'un service, ces équipes sont notamment chargées de relayer les actions des centres de ressources et favoriser une grande proximité avec les acteurs locaux.

En savoir plus : <http://www.gnchr.fr/equipe-relais-handicaps-rares-page-presentation>

2.4. Education Thérapeutique des Patients (ETP)

L'ETP est une forme de prise en charge globale de la personne malade relativement nouvelle dans les maladies rares. Elle a pour objectifs de participer à l'amélioration de la santé et de la qualité de vie des personnes malades et de leurs proches.

L'ETP permet à la personne atteinte de :

- Mieux comprendre sa maladie ;

- Connaître les bénéfices, les risques et les effets secondaires de ses traitements ;
- Connaître les mesures préventives à adopter (aménagement de l'environnement, prise d'un traitement préventif...);
- Reconnaître une aggravation et savoir réagir de manière adéquate ;
- Acquérir des compétences utiles pour devenir acteur de sa santé en s'impliquant dans la prise en charge de sa maladie, en décidant pour elle-même ;
- Résoudre les difficultés du quotidien liées à la maladie ;
- Disposer d'un espace de parole où toutes les contraintes liées à la maladie peuvent être abordées.

La loi « Hôpital, patients, santé et territoires » (HPST) du 21 juillet 2009 a inscrit l'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans le code de la santé publique (Art L. 1161-1 à L. 1161-4) et prévoit 3 modalités de mise en œuvre de l'ETP :

• **Les programmes d'ETP, le cœur du dispositif**

Un programme d'ETP est un ensemble de séances individuelles et collectives proposées au patient afin de l'aider à mieux vivre avec sa maladie. Il comprend des activités d'information et d'apprentissage, interactives et conviviales lui permettant d'acquérir les compétences utiles pour mieux comprendre, gérer sa maladie au quotidien et mieux vivre avec elle. Un programme d'ETP fait intervenir une équipe pluridisciplinaire et nécessite l'obtention d'une autorisation donnée par l'ARS (Agence Régionale de Santé). Il est renouvelé tous les 4 ans et est majoritairement développé dans les hôpitaux, et parfois en ville.

• **Les actions d'accompagnement, le « savoir-faire » des associations**

Les actions d'accompagnement apportent assistance et soutien au malade et à ses proches : accueil, information, groupes de parole et d'entraide, réunions, écoute téléphonique, actions de formations individuelles ou collectives... C'est le cœur de métier des associations de malades, leur champ d'expertise.

• **Les programmes d'apprentissage**

Ce domaine est réservé à l'industrie pharmaceutique puisqu'il concerne l'acquisition de gestes techniques permettant l'utilisation de médicaments.

En savoir plus : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp

2.5. Associations de malades

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a créé un dispositif d'agrément des associations qui assurent la représentation des personnes malades et des usagers du système de santé (article L. 1114-1 du code de la santé publique).

Ce texte a été modifié par la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique.

Les associations de patients et d'usagers visent à apporter une aide morale, pratique, financière, sociale ou juridique aux personnes malades et à leur entourage, par des actions individuelles ou collectives. Les associations de patients sont actives en France, nombreuses, elles sont tout aussi diverses les unes des autres. Certaines sont constituées de petits groupes de personnes, d'autres comptent des milliers de membres et sont fédérées et parfois même présentes à l'international.

Elles sont majoritairement centrées autour d'une maladie ou un groupe de maladies et tiennent un rôle en constante évolution.

Alliance Maladies Rares, créée le 24 février 2000, rassemble plus de 200 associations de malades et accueille en son sein des malades et familles isolés, « orphelins » d'associations. Elle représente environ 2000 pathologies rares et 2 millions de malades, l'Alliance a une activité nationale dans la représentation et la défense des usagers du système de santé. (adhérente au CISS / Collectif Interassociatif Sur la Santé) : <http://www.alliance-maladies-rares.org/>

Orphanet répertorie les différentes associations concernant les maladies rares : www.orpha.net

III. Scolarisation

Le service public de l'éducation assure une formation scolaire, professionnelle ou supérieure à tous les enfants, y compris à ceux qui ont des besoins spécifiques et qui, en raison de problèmes de santé, ne peuvent être scolarisés en milieu ordinaire ou doivent bénéficier d'adaptations particulières. La loi n° 2013-595 du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République affirme pour la première fois le principe de l'école inclusive. Elle consacre ainsi une approche nouvelle : quels que soient les besoins particuliers de l'élève, c'est à l'école de s'assurer que l'environnement est adapté à sa scolarité.

Ce n'est que dans l'hypothèse où le recours à un dispositif adapté s'avère nécessaire que l'élève peut être orienté par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH), à temps partiel ou à temps plein, soit dans un autre établissement scolaire disposant de dispositifs collectifs **ULIS (Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire)**, soit, pour des raisons d'ordre éducatif, pédagogique et/ou thérapeutique, dans une **Unité d'Enseignement (UE)** d'un établissement sanitaire ou médico-social. S'il est contraint de rester dans son foyer, un enseignement à domicile ou par correspondance peut lui être proposé.

Afin de favoriser l'inclusion scolaire des élèves en situation de handicap, l'Allocation de Rentrée Scolaire (ARS), jusqu'alors prévue pour les élèves scolarisés en primaire, sera étendue aux enfants handicapés de plus de 6 ans maintenus en école maternelle, dans le but de laisser plus de temps pour consolider les apprentissages. Cette mesure a été prévue par une circulaire du 8 avril 2015.

A. Accueil à l'école, au collège, au lycée, ou à l'université

1. Projet d'Accueil Individualisé (PAI) pour les élèves ayant besoin de soins

Lorsque les aménagements prévus pour la scolarité d'un élève ne nécessitent pas le recours à des prestations exigeant une décision de la CDAPH, un Projet d'Accueil Individualisé (PAI) est élaboré afin de permettre à l'enfant de vivre au mieux sa scolarité en fonction de ses besoins spécifiques. Il peut servir de trame à l'organisation de son accueil dans les structures de collectivité (crèche, halte-garderie, colonie de vacances...), pour les enfants souffrant notamment de maladies chroniques, d'allergies ou d'intolérances alimentaires, en proposant à la communauté éducative un cadre et des outils susceptibles de répondre à la multiplicité des situations individuelles rencontrées.

Le PAI est mis au point **à la demande de la famille**, par le directeur d'école ou le chef d'établissement et en concertation avec le médecin de l'Éducation Nationale et l'infirmière, à partir notamment des besoins thérapeutiques précisés dans une **ordonnance du médecin traitant**. Il est adapté à chaque pathologie et à chaque cas particulier. Il se concrétise par un document écrit individuel, qui associe l'enfant, sa famille, les intervenants médicaux, les personnels du service de promotion de la santé, et toute autre personne ressource à l'équipe éducative.

Ce document, qui peut faire l'objet d'une réactualisation à tout moment, organise la vie quotidienne de l'élève en tenant compte de ses besoins particuliers : continuité scolaire en cas d'hospitalisation, protocole de soins, régime alimentaire, protocole d'urgence qui précise la mise en œuvre des premiers soins et des traitements...

(Bulletin Officiel n° 34 du 18 septembre 2003 de l'Éducation Nationale -

<http://www.education.gouv.fr/bo/2003/34/MENE0300417C.htm>)

2. Scolarité des élèves en situation de handicap en classe ordinaire ou en dispositif des établissements scolaires

La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées fait obligation :

- d'inscrire l'élève, si ses parents le souhaitent, dans l'établissement scolaire le plus proche de son domicile ;
- d'associer étroitement les parents à la décision d'orientation de leur enfant et à toutes les étapes de la définition de son *Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)* ;
- de garantir la continuité d'un parcours scolaire, adapté aux compétences et aux besoins de l'élève ;
- de garantir l'égalité des chances entre les candidats en situation de handicap et les autres candidats lors des épreuves d'examen ou de concours.

Dans ce cadre législatif sont apparus les concepts :

• d'établissement de référence

C'est l'école la plus proche du domicile de l'enfant ou de l'adolescent qu'il fréquente prioritairement, sauf s'il doit être accueilli dans une autre école ou un autre établissement scolaire pour bénéficier de l'appui d'un dispositif adapté à ses besoins (*Unité Localisée pour l'Inclusion scolaire (ULIS)*). Il y reste inscrit s'il doit interrompre provisoirement sa scolarité pour recevoir un enseignement à domicile ou par correspondance, ou s'il doit effectuer un séjour, ponctuel ou durable, en établissement sanitaire ou médico-éducatif.

• de Plan d'Accompagnement Personnalisé (PAP)

Le PAP est un dispositif d'aide permettant des aménagements et adaptations de nature pédagogique lorsqu'un élève présente des troubles des apprentissages entraînant des difficultés scolaires durables.

• de Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)

Il définit les modalités de déroulement de la scolarité et l'ensemble des modalités d'accompagnement (pédagogiques, psychologiques, médicales et paramédicales) qui sont nécessaires pour répondre aux besoins particuliers de l'élève. Un travail partenarial, avec le concours des associations représentatives de personnes en situation de handicap, a permis de préciser le contenu du PPS et de formaliser un document unique par l'arrêté du 6 février 2015 relatif au document formalisant le projet personnalisé de scolarisation mentionné à l'article D. 351-5 du code de l'éducation. L'arrêté du 6 février 2015 relatif au document de recueil d'informations mentionné à l'article D. 351-10 du code de l'éducation, intitulé « guide d'évaluation des besoins de compensation en matière de scolarisation » (GEVA-Sco) fixe le GEVA-Sco comme document unique de recueil des données sur la scolarisation de l'élève en situation de handicap.

Pour en savoir plus sur le PPS : http://www.education.gouv.fr/pid25535/bulletin_officiel.html&cid_bo=86108

• d'équipe de suivi de la scolarisation

Elle comprend nécessairement les parents, l'ensemble des personnes qui concourent à la mise en œuvre du PPS, en particulier le ou les enseignants qui ont en charge l'enfant, et l'enseignant référent, ainsi que les professionnels des établissements et services médico-sociaux. Les professionnels libéraux peuvent y participer. L'enseignant référent est un enseignant spécialisé qui veille au suivi, à la mise en œuvre et à la cohérence du PPS tout au long du parcours scolaire de l'élève. En lien constant avec l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, il est en charge de la coordination de l'équipe de suivi de la scolarisation, dont le rôle principal est d'assurer le suivi des décisions de la CDAPH. Elle s'appuie notamment sur l'expertise des psychologues scolaires ou conseillers d'orientations psychologues et sur les médecins de l'Éducation Nationale intervenant dans les écoles et établissements scolaires concernés.

2.1. Programme Personnalisé de Réussite Educative (PPRE)

Le PPRE concerne les élèves (au collège et au lycée) qui risquent de ne pas maîtriser certaines connaissances et compétences attendues à la fin d'un cycle d'enseignement. Il prend la forme d'un document qui permet de formaliser et de coordonner les actions conçues pour répondre aux difficultés que rencontre l'élève, allant de l'accompagnement pédagogique différencié conduit en classe par son ou ses enseignants, aux aides spécialisées ou complémentaires. Le PPRE est mis en place par le directeur de l'école ou le chef d'établissement, à l'initiative des équipes pédagogiques.

En savoir plus : <http://eduscol.education.fr/cid46788/programmes-personnalisés-de-reussite-educativea-l-ecole-et-au-college-textes-de-referance.html>

2.2. Plan d'Accompagnement Personnalisé (PAP)

La loi d'orientation et de programmation pour la Refondation de l'école de la République du 8 juillet 2013 a créé le Plan d'Accompagnement Personnalisé (PAP) à destination des élèves dont les difficultés scolaires résultent d'un trouble des apprentissages. Un décret de mise en application, publié au Journal Officiel le 20 novembre 2014, ainsi que la circulaire n°2015-016 du 22-1-2015 précisent les conditions d'élaboration et les contours du PAP grâce notamment à un document national.

Le PAP est indiqué lorsque la situation de l'élève ne nécessite pas de solliciter la MDPH. Il peut être mis en place à la demande de la famille ou de l'enseignant, après confirmation de la réalité des troubles par le médecin de l'éducation nationale. Ce plan définit l'ensemble des mesures pédagogiques qui permettent à l'enfant de suivre les enseignements prévus au programme de son cycle. Il précise, via un document type, la situation de l'élève, les aménagements et les mesures pédagogiques adaptés à mettre en œuvre. Ce document suit l'élève tout au long de sa scolarité, tant qu'il en bénéficie. Il est révisé tous les ans.

En cas de retentissement sévère des symptômes sur la scolarisation de l'enfant, la famille peut saisir la MDPH afin que soient examinés la situation de l'enfant et ses besoins.

En savoir plus :

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000029779752&dateTexte&categorieLien=id>
http://www.education.gouv.fr/pid25535/bulletin_officiel.html?cid_bo=84055
http://www.education.gouv.fr/pid25535/bulletin_officiel.html?cid_bo=85550

2.3. Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) pour les élèves en situation de handicap

Le projet personnalisé de scolarisation peut être établi pour tout enfant en situation de handicap dès l'âge de 2 ans, y compris lorsque sa scolarisation se déroule dans le cadre d'un service ou d'un établissement médico-social. Ce projet coordonne les modalités de déroulement de la scolarité et l'ensemble des modalités d'accompagnement (pédagogiques, psychologiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales) qui sont nécessaires au développement de l'enfant et contribuent à étayer son parcours scolaire. Il est élaboré par l'équipe pluridisciplinaire de la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées), après sollicitation de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) par la famille, en tenant compte des souhaits de l'enfant ou de l'adolescent et de ses parents, ainsi que des données relatives à l'évaluation de ses besoins.

2.4. Dispositions particulières pour les examens

Un élève en situation de handicap (permanent ou momentané) peut bénéficier, après avis donné par un médecin désigné par la CDAPH, d'aménagements aux conditions de passation des épreuves orales, écrites, pratiques, ou de contrôle continu des examens ou concours de l'enseignement scolaire et de l'enseignement supérieur, à condition qu'ils soient organisés par le Ministère de l'Éducation Nationale de l'enseignement supérieur et de la recherche ou par des établissements sous tutelle ou services dépendants de ce ministère, ou par le ministère de l'agriculture.

En savoir plus sur l'aménagement des examens :

<http://inshea.fr/sites/default/files/www/sites/default/files/medias/Dossier%20amenagement%20examens%202014.pdf>

Une **certification des compétences acquises** validée par l'autorité académique peut être délivrée pour tous les élèves en situation de handicap qui ne parviennent pas à obtenir un diplôme en fin de leur cursus scolaire, au vu de compétences avérées, acquises au cours de leur formation, et évaluées par les équipes pédagogiques. Cette attestation a pour finalité de permettre à l'élève handicapé qui a suivi une formation le préparant à la réalisation des activités professionnelles de les faire connaître, par un document officiel, aux employeurs potentiels et ainsi de faciliter son accès à l'emploi.

2.5. Dispositifs d'accompagnements individuels

Dans certaines situations de handicap, la scolarisation en milieu ordinaire est possible à condition de bénéficier d'un accompagnement :

• d'une **aide humaine à la scolarisation** (« **Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap AESH** »/ ex « **Auxiliaire de Vie Scolaire AVS** ») dans l'enseignement primaire et secondaire, dans le cadre du PPS. Chargé de faciliter l'accueil et l'intégration d'un élève en situation de handicap, il est employé et rémunéré par les services déconcentrés de l'éducation nationale. L'aide humaine à la scolarisation est mutualisée quand les besoins d'accompagnement de l'élève ne requièrent pas une attention soutenue et continue, elle est individuelle quand les besoins de l'élève requièrent une attention soutenue et continue, sans que la personne qui apporte l'aide puisse concomitamment apporter son aide à un autre élève en situation de handicap.

En savoir plus :

Décret n°2012-903 du 23 juillet 2012, relatif à l'aide individuelle et à l'aide mutualisée apportées aux élèves handicapés:

<http://legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000026221102&categorieLien=id>

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000029147713&dateTexte=&categorieLien=id>

Conditions de recrutement et d'emploi des accompagnants des élèves en situation de handicap

circulaire n° 2014-083 du 8-7-2014 MENESR - DGRH B1-3 - DGESCO

http://www.education.gouv.fr/pid25535/bulletin_officiel.html?cid_bo=80953

Document d'accompagnement décret aide humaine :

[http://www.aire-](http://www.aire-asso.fr/img_ftp/151_Guideaccompagnementdudecret.pdf?PHPSESSID=34b58d27e365db3db9b9c19d0ae2aa6f)

[asso.fr/img_ftp/151_Guideaccompagnementdudecret.pdf?PHPSESSID=34b58d27e365db3db9b9c19d0ae2aa6f](http://www.aire-asso.fr/img_ftp/151_Guideaccompagnementdudecret.pdf?PHPSESSID=34b58d27e365db3db9b9c19d0ae2aa6f)

• d'une **aide à l'accessibilité des formations dans l'enseignement universitaire** sous forme d'un d'accompagnement, uniquement sur le plan pédagogique, le jeune étudiant à l'université ou sur le campus (ex : prendre des notes, aider à la communication...). Il peut être recruté selon les cas directement par l'université ou par une association prestataire de services.

Les écoles et établissements d'enseignement supérieur privé qui ne sont pas sous contrat avec l'Éducation Nationale doivent assurer eux-mêmes la prise en charge des dépenses liées à l'accessibilité aux études. S'agissant des établissements relevant de ministères autres que l'Éducation Nationale et l'Enseignement Supérieur, chaque ministère de tutelle met en place les financements nécessaires.

• de la prise en charge et de l'accompagnement d'un **service d'éducation adaptée du secteur médico- social**. En liaison avec les familles, ces services assurent aux jeunes âgés de moins de 20 ans un soutien individualisé à la scolarisation en milieu ordinaire ou à l'acquisition de l'autonomie. Ils interviennent dans tous les milieux de vie de l'enfant : à domicile, en milieu halte-garderie, dans les structures scolaires, en centre de vacances et de loisirs. Il existe **cinq types de service d'éducation et de soins spécialisés prenant en charge un type de déficience particulier** :

- **SESSAD** (Service d'Éducation Spécialisée et de Soins à Domicile) pour les déficiences intellectuelles et motrices ainsi que les troubles du caractère et du comportement ;
- **SSAD** (Service de Soins et d'Aide à Domicile) pour les polyhandicaps, associant une déficience motrice et une déficience mentale sévère ou profonde ;
- **SAFEP** (Service d'Accompagnement Familial et d'Éducation Précoce) pour les déficiences auditives et visuelles graves des enfants de 0 à 3 ans ;
- **SSEFIS** (Service de Soutien à l'Éducation Familiale et à l'Intégration Scolaire) pour les déficiences auditives graves des enfants de plus de 3 ans ;
- **SAAAIS** (Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à l'Intégration Scolaire) pour les déficiences visuelles graves des enfants de plus de 3 ans.

Les élèves dont les difficultés d'apprentissage sont importantes et durables ont la possibilité de suivre un parcours individualisé dans le cadre d'une orientation vers les enseignements généraux et professionnels adaptés qui comprennent :

. les **SEGPA** (Sections d'Enseignement Général et Professionnel Adapté) des collèges, qui dispensent des enseignements généraux et professionnels adaptés aux élèves connaissant des difficultés scolaires ou durables

majeures, sans nécessairement présenter un handicap, en vue de poursuivre vers une qualification professionnelle. Les élèves peuvent être inclus dans les autres classes du collège pour certaines activités.

. les **EREA** (Établissements Régionaux d'Enseignement Adapté), relevant de l'éducation nationale, qui permettent à des adolescents en grande difficulté scolaire et sociale ou présentant un handicap d'élaborer leur projet d'orientation et de formation ainsi que leur projet d'insertion professionnelle et sociale en fonction de leurs aspirations et de leurs capacités.

En savoir plus : Sections d'enseignement général et professionnel adapté
circulaire n° 2015-176 du 28-10-2015 MENESR - DGESCO A1-3

http://www.education.gouv.fr/pid285/bulletin_officiel.html?cid_bo=94632?cid_bo=94632

2.6. Dispositifs d'accompagnements collectifs

Lorsque la fatigabilité, la lenteur ou les difficultés d'apprentissage de l'élève ne peuvent être objectivement prises en compte dans le cadre d'une classe en milieu ordinaire, des modalités de scolarisation plus souples, plus diversifiées sur le plan pédagogique sont offertes par les dispositifs collectifs de scolarisation. Ces différentes structures sont intégrées dans des établissements ordinaires.

- Les **Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire (ULIS) école** installées dans des écoles maternelles et primaires, ont pour vocation l'intégration collective d'enfants atteints d'un handicap physique, sensoriel, mental ou psychique, qui ne peuvent être accueillis d'emblée dans une classe en milieu ordinaire. Les élèves reçoivent un enseignement adapté au sein de l'ULIS, et partagent certaines activités avec les autres écoliers.

Les **ULIS collège, lycée et lycée professionnel** implantées dans les collèges et les lycées (d'enseignement général, technologique ou professionnel).

Elles accueillent, en petits effectifs (environ 10), les élèves en situation de handicap dont les difficultés ne peuvent être entièrement assurées dans le cadre d'une classe ordinaire.

Il existe **7 sortes d'ULIS**, en fonction des troubles présentés (troubles des fonctions cognitives ou mentales, troubles envahissants du développement, troubles des fonctions motrices, troubles de la fonction auditive, troubles de la fonction visuelle, troubles multiples associés, troubles spécifiques du langage et des apprentissages).

Dans ce cadre, les élèves doivent recevoir un enseignement adapté qui met en œuvre les objectifs prévus par le projet personnalisé de scolarisation. Ce dispositif fait partie intégrante de l'établissement placé sous la responsabilité du chef d'établissement.

La scolarisation en ULIS vise 3 objectifs :

- Permettre la consolidation de l'autonomie personnelle et sociale du jeune ;
- Développer les apprentissages sociaux, scolaires, et l'amélioration des capacités de communication ;
- Concrétiser à terme un projet d'insertion professionnelle concerté, en facilitant notamment la réalisation de stages en entreprise pour les élèves scolarisés dans les ULIS des lycées professionnels.

Les dispositifs collectifs (ULIS) ont évolué afin de renforcer leur caractère inclusif pour mieux correspondre aux besoins des élèves.

Afin que tous les élèves qui le peuvent soient scolarisés dans les établissements, les unités d'enseignement des établissements spécialisés seront progressivement installées dans les écoles et les collèges à chaque fois que cela bénéficie aux élèves. C'est ainsi que, dans chaque académie, une unité d'enseignement pour les élèves autistes est créée en maternelle (voir ci-dessous).

En savoir plus : Unités localisées pour l'inclusion scolaire (Ulis), dispositifs pour la scolarisation des élèves en situation de handicap dans le premier et le second degrés. Circulaire n° 2015-129 du 21-8-2015 MENESR - DGESCO A1-3

http://www.education.gouv.fr/pid285/bulletin_officiel.html?cid_bo=91826

• **Les Unités d'Enseignement (UE) pour les enfants souffrant d'autisme ou d'autres Troubles Envahissants du Développement (TED)** en maternelle sont des dispositifs médico-sociaux implantés dans les écoles maternelles. L'UE accueille 7 enfants de 3 à 6 ans, avec autisme ou autres TED. Les enfants sont présents à l'école sur le même temps que les autres élèves de leur classe d'âge, pour les temps consacrés aux apprentissages et à l'accompagnement médico-social. Les interventions pédagogiques, éducatives et thérapeutiques se réfèrent aux recommandations de bonnes pratiques de la HAS (Haute Autorité de Santé) et de l'ANESM (Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico sociaux). Elles sont réalisées par une équipe associant enseignants et professionnels médico-sociaux, dont les actions sont coordonnées et supervisées dans le but de réduire l'expression des troubles en facilitant l'apprentissage.

En savoir plus :

ULIS : Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire (Ulis), dispositifs pour la scolarisation des élèves en situation de handicap dans le premier et le second degrés

http://www.education.gouv.fr/pid285/bulletin_officiel.html?cid_bo=91826

UE : Scolarisation dans les établissements médicosociaux : <http://eduscol.education.fr/cid53162/les-etablissements-medico-sociaux.html>

3. Accueil en service ou établissement médico-social des enfants ou adolescents en situation de handicap

Quand les soins ou prises en charges spécifiques le nécessitent, la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées) oriente les enfants vers un service ou un **Établissement Médico-Social Spécialisé (ESMS)** choisi en fonction du type de handicap (sensoriel, moteur, mental, ou psychique) :

- **les Instituts Médico-Éducatifs (IME) pour les enfants et adolescents avec une déficience intellectuelle** (IMP - Institut Médico-Pédagogique et IMPro - Institut Médico-Professionnel) ;
- **les Instituts Thérapeutiques Éducatifs et Pédagogiques (ITEP) pour les enfants ayant des troubles du comportement** ;
- **les Instituts d'Éducation Motrice (IEM) pour les enfants avec une déficience motrice** et les établissements de rééducation ;
- **les Instituts d'Éducation Adaptée pour les enfants Polyhandicapés (IEAP)** ;
- **les établissements spécialisés pour les enfants avec une déficience visuelle et/ou une déficience auditive.**

Différentes modalités de scolarisation sont possibles pour les enfants admis dans un service ou établissement médico-social : dans le milieu scolaire ordinaire, dans une unité d'enseignement au sein de la structure médico-sociale ou en alternance dans les deux types d'établissements. On parle de **scolarisation à temps partagé**.

B. Aides à la scolarisation dans les établissements de soins

Les enfants et les adolescents atteints de troubles de la santé peuvent être accueillis dans les services de pédiatrie des centres hospitaliers ou dans les maisons d'enfants à caractère sanitaire. Pendant leur séjour, les enfants et les adolescents atteints de maladies ou de pathologies traumatiques graves peuvent bénéficier d'une scolarité adaptée à leurs besoins. Des professeurs des écoles et des professeurs de lycée et collège apportent leur concours directement dans une unité d'enseignement au sein de l'établissement de soins, en s'adaptant aux besoins spécifiques de chaque enfant.

C. Assistance pédagogique à domicile

L'assistance pédagogique à domicile est un dispositif qui permet aux élèves ne pouvant intégrer un établissement pendant une période supérieure à 2 ou 3 semaines, du fait de leur état de santé, de poursuivre les apprentissages scolaires, d'éviter des ruptures de scolarité trop nombreuses, de retourner en classe sans décalage excessif dans les acquisitions scolaires, et de maintenir le lien avec l'établissement scolaire et avec leurs camarades de classe.

Sont concernés les élèves des écoles et établissements scolaires publics ou privés sous contrat. Cet accompagnement s'effectue au sein des **Services d'Assistance Pédagogique À Domicile (SAPAD)**, dispositifs de l'éducation nationale

existants dans chaque département.

La demande peut être faite soit par les parents, soit par le chef d'établissement où était scolarisé antérieurement l'enfant, au vu d'un certificat médical du médecin traitant. La demande est faite auprès de l'Inspecteur d'Académie Directeur Académique des Services de l'Éducation Nationale (IA-DASEN) du département.

L'assistance pédagogique est gratuite pour les familles, le coordinateur du SAPAD gère le dossier de l'élève et établit un projet pédagogique en lien avec les services médicaux impliqués, en particulier la médecine scolaire. L'assistance pédagogique est assurée par des enseignants, si possible le professeur des écoles, les professeurs habituels de l'élève ou d'autres enseignants volontaires. Avec l'avis du médecin traitant, le médecin de l'Éducation Nationale, conseiller technique détermine si l'état de l'enfant justifie la mise en place du dispositif. Avec l'infirmier, il assure cette mise en place et un lien entre les services de soins et les enseignants.

La cellule nationale d'écoute « Aide Handicap École » joignable au numéro azur **0 810 55 55 00** ou par **messagerie** : aidehandicapecole@education.gouv.fr, informe les familles d'enfants handicapés ou malades, souvent en difficulté face aux problèmes de la scolarisation, et les enseignants qui interviennent auprès de ces enfants et adolescents.

En savoir plus : <http://www.education.gouv.fr/cid207/la-scolarisation-des-eleves-handicapes.html>

D. Services numériques

Lancés depuis 2013 et renforcés à la rentrée 2015, de nouveaux services numériques sont à la disposition des enseignants, des élèves et leurs parents.

Les outils numériques proposent **des réponses personnalisées et efficaces aux besoins éducatifs particuliers** des élèves en situation de handicap et permettent d'**améliorer l'efficacité des apprentissages**.

Depuis la rentrée 2014, le **Centre National d'Enseignement à Distance (CNED)** propose un webservice d'adaptation qui transforme les ressources et les renvoie aux élèves porteurs de troubles «dys» sous la forme de documents déposés dans un format accessible et adapté.

Le **site Canal autisme** à destination des enseignants, des parents et des autres professionnels s'enrichit de nouvelles formations.

Le ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche sélectionne et soutient le développement de ressources numériques adaptées, notamment :

- **Logiral (La Favie)** : ralentisseur de vidéos pour élèves autistes, disponible sur tablettes et ordinateur.
- **Vis ma vue (StreetLab)** : jeu sérieux (serious game) visant à une meilleure connaissance des difficultés rencontrées par les élèves déficients visuels par leurs pairs, disponible sur tablettes, ordinateur et en ligne.
- **Educare (Learnenjoy)** : outil de suivi des progrès en continu, pour soutenir l'individualisation des parcours des élèves atteints d'autisme ou avec des troubles envahissants du développement, en maternelle, disponible sur tablettes et ordinateur.

• Un service pour aider à l'orientation et à l'insertion professionnelle des jeunes mal ou non-voyants est disponible : <http://mobile.onisep.fr/totalacces/index.html>

Pour en savoir plus : <http://www.education.gouv.fr/cid67199/-total-acces-l-%20orientation-sur-smartphone-accessible-a-tous.html>

Un **plan numérique**, avec notamment le déploiement de nouveaux outils, type « tablettes », va permettre de répondre plus massivement aux besoins éducatifs des élèves en situation de handicap : l'expérimentation de ce plan a débuté dès 2015 dans certains collèges avec une généralisation prévue à partir de septembre 2016.

Le site internet de l'Observatoire des Ressources Numériques Adaptées (ORNA) a été créé en novembre 2007 par le ministre de l'Éducation nationale.

Placé sous l'égide de l'Institut National Supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes Handicapés et les Enseignements Adaptés (INSHEA), il a pour mission de recenser, analyser, évaluer des ressources numériques utilisables par des professeurs non spécialisés confrontés à la scolarisation d'élèves en situation de handicap. Ces

ressources peuvent être des logiciels, des applications tablettes, des matériels, des sites internet, des cédéroms, des DVD-Rom, des bibliothèques numériques. L'Observatoire a aussi pour mission de diffuser les résultats de ses observations.

<http://inshea.fr/fr/content/orna-observatoire-des-ressources-numeriques-adaptees>

Sites Internet spécifiques à la scolarisation

Le droit à l'École pour tous : <http://eduscol.education.fr/cid47660/scolarite-et-handicap.html>

Rubrique sur la scolarisation des jeunes handicapés : <http://www.education.gouv.fr/cid207/la-scolarisation-des-%20eleves-handicapes.html>

Modèle de Projet d'Accueil Individualisé à adapter en fonction de la pathologie :

<ftp://trf.education.gouv.fr/pub/edutel/bo/2003/34/projet.pdf>

Liste des structures départementales d'assistance pédagogique à domicile (SAPAD) :

http://www.lespep.org/ewb_pages/s/sapad.php

Handi U, au service des étudiants en situation de handicap

<http://www.sup.adc.education.fr/handi-u>

Guide de l'accueil de l'étudiant handicapé à l'université : <http://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/cid66358/guide-de-l-accompagnement-de-l-etudiant-handicape-a-l-universite.html>

Tous à l'école : site destiné aux enseignants et aux professionnels de l'éducation amenés à accueillir des enfants malades et/ou handicapés. Le site est en cours d'évolution : <http://www.tousalecole.fr/>

Ressources pour scolariser les élèves handicapés <http://eduscol.education.fr/pid25585/ressources-pour-scolariser-les-eleves-handicapes.html>

Handi-ressources : site de ressources pour les enseignants ayant des élèves à besoins particuliers :

<http://handiressources.free.fr/>

Fondation Garches pour l'autonomie et la réinsertion professionnelle et familiale des personnes handicapées moteur :

<http://www.handicap.org/>

La scolarisation des enfants handicapés : loi du 11 février 2005. Conséquences sur les relations entre les institutions scolaires et médico-sociales, importance du partenariat avec les collectivités locales :

<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/054000741/0000.pdf>

Guide pour la scolarisation des élèves handicapés :

http://cache.media.education.gouv.fr/file/Actualite_pedagogique/52/4/Guide_pour_la_scolarisation_des_enfants_et_adolescents_handicapes_211524.pdf

Liste des établissements pour enfants handicapés : <http://www.ors-idf.org/index.php/fr/publications/143-offre-de-soins2/747-liste-des-etablissements-pour-enfants-handicapes>

IV. Insertion professionnelle

L'article L .5213-1 du code du travail définit le travailleur handicapé comme « 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 ».

La demande de reconnaissance de ce statut est à adresser à la **MDPH**. Son attribution est accordée par la **CDAPH**, qui conseille la personne handicapée pour son orientation professionnelle, l'accompagnement médico-social et les aides financières.

La CDAPH oriente les personnes en situation de handicap soit vers le milieu ordinaire (par opposition au « milieu protégé »), sans préciser vers quel type d'entreprise, « classique » ou adaptée, soit vers le secteur protégé, autrement dit les Établissements et Services d'Aide par le Travail (ESAT), soit vers un Centre de Rééducation Professionnelle (CRP).

A. Le travail en milieu ordinaire

Le milieu ordinaire de travail recouvre :

- les entreprises du secteur privé et du secteur public ;
- les administrations ;
- les associations ;
- les entreprises adaptées (anciennement ateliers protégés) ;
- les Centres de Distributions de Travail à Domicile (CDTD).

Les entreprises adaptées et les CDTD sont des unités économiques de production dépendant d'associations ou d'entreprises ordinaires, permettant aux travailleurs d'exercer une activité professionnelle dans des conditions adaptées à leurs possibilités. Seuls les travailleurs orientés vers le milieu ordinaire de travail par la CDAPH peuvent être admis en entreprise adaptée ou en CDTD.

Différents principes favorisent l'accès et le maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés en milieu ordinaire de travail. Ils imposent aux établissements des secteurs publics et privés l'obligation :

- de négocier une politique de l'emploi des personnes handicapées ;
- de respecter le principe de non-discrimination ;
- d'employer des travailleurs handicapés.

Ainsi, **toute entreprise employant 20 salariés ou plus est tenue d'employer des personnes handicapées, à temps plein ou à temps partiel, dans une proportion de 6 % de son effectif salarié.** Avec la création du Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique (FIPHFP), les fonctions publiques d'État, Territoriale et Hospitalière sont aujourd'hui soumises à l'obligation d'emploi de travailleurs handicapés selon les mêmes principes que ceux du secteur privé.

Les employeurs et les administrations qui ne respectent pas cette obligation doivent verser une contribution, respectivement à l'Association nationale de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées (AGEFIPH) et au FIPHFP, pour s'acquitter de cette obligation légale d'emploi.

AGEFIPH : <https://www.agefiph.fr/>

FIPHFP : <http://www.fiphfp.fr/>

Les personnes handicapées peuvent être aidées dans leur recherche d'emploi :

- par le Pôle Emploi (ex ANPE) : les personnes handicapées bénéficient de soutiens spécialisés pour la recherche d'emploi au sein des agences départementales de Pôle emploi avec la présence d'un conseiller spécialisé pour les travailleurs handicapés ;

<http://www.pole-emploi.fr/candidat/travailleurs-handicapes-@/article.jspz?id=60726>

- par le réseau Cap Emploi : il s'agit d'Organismes de Placements Spécialisés (OPS). Présents dans chaque département, ils sont co-financés par Pôle Emploi, l'AGEFIPH et le FIPHFP, qui ont pour mission d'accompagner et de placer des travailleurs handicapés orientés en milieu ordinaire par la CDAPH, avec un contrat de travail durable, ainsi que de favoriser leur maintien dans l'emploi. En relation avec les entreprises, ces équipes reçoivent, informent et conseillent les travailleurs handicapés, et s'assurent après l'embauche de leurs conditions d'insertion.

En savoir plus : <http://travail-emploi.gouv.fr/ministere/acteurs/service-public-de-l-emploi/article/cap-emploi>

- par les Services d'appui au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés (Sameth) : ces organismes présents dans toute la France interviennent auprès des employeurs privés ou publics et des personnes en activité ayant un problème de santé et des difficultés à tenir leur poste ou pour lesquels la reconnaissance d'une inaptitude est envisagée. Ils apportent également un appui au médecin du travail (ou le médecin chargé de la santé au travail dans la fonction publique) et aux services d'organismes d'assurance maladie.

Pour en savoir plus :

Sameth : <https://www.agefiph.fr/Personne-handicapee/Projet-professionnel-et-formation/Sameth-vous-accompagne>

- par l'Association Nationale de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées (AGEFIPH - <http://www.agefiph.fr/>) : elle finance la réalisation d'actions favorisant l'insertion professionnelle en milieu ordinaire des travailleurs handicapés notamment en ce qui concerne des aides techniques et humaines, l'aménagement des situations de travail, l'accessibilité des lieux de travail.

- par le Plan Régional d'Insertion des Travailleurs Handicapés (PRITH) : il articule le pilotage des politiques publiques d'insertion des travailleurs handicapés au niveau territorial. C'est un plan concerté qui doit permettre de mobiliser les dispositifs de droit commun au profit des personnes handicapées.

Les personnes handicapées peuvent bénéficier et faire bénéficier leur employeur des mesures liées aux contrats aidés tels que :

- le Contrat Unique d'Insertion (CUI), entré en vigueur depuis le 1er janvier 2010 : ce contrat prend la forme du Contrat Initiative Emploi (CUI-CIE) dans le secteur marchand et du Contrat d'Accompagnement dans l'Emploi (CUI-CAE) dans le secteur non marchand (loi n°2008-1249 du 1er décembre 2008) ;

En savoir plus sur ce nouveau contrat : <http://travail-emploi.gouv.fr/emploi/insérer-dans-l-emploi/contrats-aides/article/le-contrat-unique-d-insertion-cui-dispositions-generales>

- le Contrat d'Insertion dans la Vie Sociale (CIVIS) ; <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F12289>
- le contrat jeune en entreprise : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F542>
- le contrat ou un stage de rééducation professionnelle

Toute personne handicapée qui est devenue inapte à exercer sa profession du fait d'un handicap peut se voir proposer un **contrat ou un stage de rééducation professionnelle**.

Le contrat permet de bénéficier d'une aide pour :

- se réaccoutumer à l'exercice de son ancien métier,
- aménager son poste de travail afin de faciliter son maintien dans l'entreprise.

Le contrat est conclu pour une durée de 3 mois à 1 an entre la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM), l'employeur et la personne handicapée. La personne handicapée doit prendre contact avec le médecin du travail. Ce dernier se met en relation avec le service Insertion Professionnelle de la CPAM. Les termes du contrat sont ensuite soumis à l'approbation de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH).

La personne handicapée perçoit l'intégralité de son salaire.

Son montant est fixé en concertation avec le médecin du travail, l'employeur, le salarié et la CPAM.

Le stage de rééducation professionnelle permet, quant à lui, de permettre à une personne handicapée de suivre une formation qualifiante de longue durée (10 à 30 mois) dans un Centre de Rééducation Professionnel (CRP). Cette formation débouche généralement sur un diplôme.

L'objectif est de permettre à la personne handicapée de retourner dans le monde professionnel avec de nouvelles compétences. La personne handicapée doit déposer une demande d'orientation en CRP auprès de la MDPH au moyen du formulaire cerfa n° 13788*01. Ce formulaire doit être accompagné du certificat médical cerfa n°13878*01 daté de moins de 3 mois. La personne handicapée a le statut de stagiaire de la formation professionnelle. Sa rémunération diffère selon sa situation personnelle :

- s'il était, au début du stage, en arrêt de travail (pour maladie, accident du travail ou maladie professionnelle), il continuera à percevoir les indemnités journalières versées par la Sécurité sociale,
- s'il est demandeur d'emploi, il peut être rémunéré par l'allocation d'aide au retour à l'emploi-formation (versement par Pôle Emploi), ou dans le cadre du régime public de rémunération des stagiaires (versement par l'État ou la région).

Dans certaines limites, la rémunération peut être cumulée avec :

- l'allocation aux adultes handicapés (AAH)
- la pension d'invalidité versée par la Sécurité sociale

Différentes aides financières de l'État et éventuellement de la Région sont également prévues pour favoriser l'embauche, l'aménagement du poste de travail, l'accompagnement ou le maintien dans l'emploi et éventuellement, compenser la lourdeur du handicap.

En savoir plus :

Handicap et emploi dans le secteur : <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/N451.xhtml>

Handicap : travail en milieu ordinaire : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F15926>

Handicap : travail en entreprise adaptée : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1653>

Handicap : contrat ou stage de rééducation professionnelle : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F212>

B. Le travail en milieu protégé

Les **Établissements et Services d'Aide par le Travail** (ESAT, anciennement Centre d'Aide par le Travail - CAT) offrent aux personnes qui ne peuvent travailler dans le milieu ordinaire, en entreprise adaptée ou en Centres de Distributions de Travail à Domicile - CDTD (en raison de leur capacité de travail inférieure à 1/3 de celle d'une personne valide), des possibilités d'activités diverses à caractère professionnel, un soutien médico-social et éducatif et un milieu de vie favorisant l'épanouissement personnel et l'intégration sociale.

En savoir plus : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1654>

SERVICE D'INFORMATION TELEPHONIQUE

Travail Info Service : 0 821 347 347

Géré par le Ministère du travail.

Sites Internet spécifiques à l'insertion professionnelle

Sites d'information sur les dispositifs emploi, formation, insertion et handicap :

<http://travail-emploi.gouv.fr/emploi/inserer-dans-l-emploi/recrutement-et-handicap/article/emploi-et-handicap-l-obligation-d-emploi-en-faveur-des-travailleurs-handicapes>

<http://www.handipole.org>

<http://www.handidroit.com>

<http://social-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/vivre-avec-une-maladie-chronique/article/vie-professionnelle>

Guide pratique pour l'emploi des personnes handicapées édité par le ministère de l'emploi, de la cohésion sociale et du logement :

http://www.mdph-971.fr/fiches-pratiques/PDF/L_emploi_des_PH-Guide_pratique.pdf

L'ADAPT : Association pour l'insertion sociale et professionnelle des travailleurs handicapés : <http://www.ladapt.net>

Guide pratique de l'ADAPT pour l'emploi de travailleurs handicapés :

http://www.ladapt.net/sites/default/files/atoms/document/ladapt-guide_emploi_handicap-web.pdf

Recherche d'emploi pour les travailleurs handicapés : <http://www.handi-cv.com/>

<http://www.hanploi.com/index.php> <http://www.handiquesta.com/>

<http://www.handijobs.net/>

Portail des centres d'aide par le travail de l'Unapei :

<http://www.reseau-gesat.com/>

Dossier « travailleur handicapé » du site du Ministère du travail, de l'emploi et de la Santé » :

<http://www.travail-emploi-sante.gouv.fr/emploi/inserer-dans-l-emploi/recrutement-et-handicap/article/emploi-et-handicap-l-obligation-d-emploi-en-faveur-des-travailleurs-handicapes>

Rapport « favoriser l'intégration professionnelle des jeunes handicapés » (2005) :

<http://media.education.gouv.fr/file/47/5/1475.pdf>

Guide des établissements et des services pour adultes handicapés : <http://www.ors-idf.org/index.php/fr/publications/offre-de-soins2>

Les assistants sociaux de secteur, scolaires, de centres hospitaliers ou de la MDPH peuvent vous assister dans vos démarches.

V. Les aides et prestations pour les proches (Aidants familiaux/Proches aidants)

Est considéré comme un **aidant familial**, [...] le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de la personne handicapée, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de [l'article L. 245-3](#) du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide. Article R245-7 du Code d'Action Sociale et des Familles.

Cette définition s'applique uniquement aux aidants familiaux de personnes handicapées dans le cadre de la PCH.

[La loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement](#) reconnaît l'**action du proche aidant** en lui donnant une définition et lui reconnaissant des droits.

Une personne qui vient en aide de manière régulière, à titre non professionnel, pour accomplir une partie ou la totalité des actes de la vie quotidienne d'une personne âgée en perte d'autonomie peut être considérée comme un proche aidant. Ainsi, peut être considéré comme proche aidant de la personne aidée :

- son conjoint,
- le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin,
- un parent,
- un allié ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables.

A. Les congés d'assistance auprès des personnes malades

Ils ne relèvent pas du champ de compétence de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) mais la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées) peut préconiser la nécessité d'y recourir même si elle ne peut pas prendre de décision.

1. Le Congé de Présence Parentale (CPP)

Le **Congé de Présence Parentale** est ouvert à tout salarié dont l'enfant à charge est atteint d'une maladie, en situation de handicap ou victime d'un accident d'une particulière gravité rendant indispensable une présence soutenue à ses côtés et des soins contraignants. Le congé de présence parentale est également ouvert, dans des conditions particulières, aux demandeurs d'emploi indemnisés (renseignements auprès du Pôle Emploi : <http://www.pole-emploi.fr/accueil/>), aux travailleurs non salariés, aux VRP, aux employés de maison et aux agents publics.

Le **nombre de jours de congés** dont peut bénéficier le salarié est **au maximum de 310 jours ouvrés (soit 14 mois)** dans une période dont la **durée est fixée**, pour un même enfant et par maladie, accident ou handicap, à **3 ans**. Aucun de ces jours ne peut être fractionné.

Le congé de présence parentale répond aux modalités suivantes :

• La durée initiale de la période de congé est celle définie dans le certificat médical détaillé établi par le médecin qui suit l'enfant malade, en situation de handicap ou accidenté. Le certificat médical doit attester de la gravité de la maladie, du handicap ou de l'accident ainsi que du caractère indispensable d'une présence soutenue auprès de l'enfant et de soins contraignants. Il précise également la durée prévisible de traitement. **Tous les six mois, cette durée initiale est réexaminée et un certificat médical est établi et doit être envoyé à l'employeur ;**

• **Le salarié doit envoyer à son employeur, au moins 15 jours avant le début du congé, une lettre recommandée avec demande d'avis de réception** (ou lui remettre en main propre une lettre contre décharge) l'informant de sa volonté de bénéficier du congé de présence parentale, ainsi que **le certificat médical ;**

Lorsqu'il souhaite prendre un ou plusieurs jours de congé, le salarié doit en informer au préalable son employeur au moins 48 heures à l'avance ;

• **Pendant le congé de présence parentale, le contrat de travail du salarié est suspendu.** A l'issue du congé, le salarié retrouve son précédent emploi ou un emploi similaire assorti d'une rémunération au moins équivalente.

Pour en savoir plus sur le congé de présence parentale dans le secteur privé : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1631>

Et dans la fonction publique : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F565>

2. Le congé de solidarité familiale et le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie

Dans le secteur privé, le congé de solidarité familiale (anciennement congé d'accompagnement de fin de vie) peut bénéficier à tout salarié dont un ascendant, descendant ou une personne partageant son domicile souffre d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital.

Le salarié doit alors adresser à son employeur une lettre recommandée avec demande d'avis de réception au moins 15 jours avant le début de son congé. Il doit y joindre un **certificat médical** établi par le médecin traitant de la personne assistée attestant que celle-ci souffre bien d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital. Le congé peut cependant commencer immédiatement si le médecin constate l'urgence absolue. Sous réserve de l'accord de son employeur, le salarié peut également opter pour le passage au temps partiel.

Ce congé est d'une durée maximale de 3 mois, renouvelable une fois.

Il prend fin :

- soit à l'expiration de cette période ;
- soit dans les 3 jours qui suivent le décès de la personne assistée ;
- soit à une date antérieure en respectant un délai de prévenance d'au moins 3 jours.

A son retour, le salarié doit retrouver son emploi ou un emploi équivalent assorti d'une rémunération au moins équivalente.

Le bénéficiaire du congé de solidarité familiale peut percevoir une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie.

Pour en savoir plus : <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F1767.xhtml>

Dans la fonction publique, le fonctionnaire titulaire, en position d'activité, peut demander un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie lorsqu'un de ses ascendants ou descendants ou une personne partageant son domicile (conjoint, concubin, partenaire pacsé...) fait l'objet de soins palliatifs. Ce congé est également ouvert aux fonctionnaires stagiaires et aux agents non titulaires. Ce congé n'est pas rémunéré. Des textes sont en préparation pour fixer les conditions d'attribution d'une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie.

Pour en savoir plus :

<http://vosdroits.service-public.fr/F17949.xhtml>

3. Le congé de proche aidant (ex congé de soutien familial)

La [loi du 28 décembre 2015](#) relative à l'adaptation de la société au vieillissement prévoit de transformer le congé de soutien familial en congé de proche aidant. Un décret à paraître doit apporter des précisions concernant l'application du congé de proche aidant.

Le congé de soutien familial s'adresse aux salariés du secteur privé, justifiant d'une ancienneté minimale de deux ans dans l'entreprise, qui souhaitent suspendre leur contrat de travail pour s'occuper d'un proche en situation de handicap ou avec une perte d'autonomie d'une particulière gravité. Dès lors que les conditions sont remplies, ce congé, non rémunéré, est de droit pour le salarié qui en fait la demande.

Le salarié doit alors adresser à son employeur, au moins 2 mois avant le début du congé, une lettre recommandée avec demande d'avis de réception l'informant de sa volonté de suspendre son contrat de travail à ce titre et de la date de son départ en congé.

Le congé de soutien familial est d'une **durée de trois mois**. Il peut être renouvelé. **Il ne peut excéder la durée d'un an pour l'ensemble de la carrière.**

A l'issue du congé, le salarié retrouve son emploi ou un emploi similaire assorti d'une rémunération au moins équivalente. Lors de son retour dans l'entreprise, il a droit à un entretien avec son employeur afin de faire le point sur son orientation professionnelle.

En savoir plus sur le congé de proche aidant :

<http://travail-emploi.gouv.fr/droit-du-travail/temps-de-travail-et-conges/conges-et-absences/article/le-conge-de-soutien-familial>

Carte d'urgence de l'aidant familial :

http://www.aidants.fr/images/D%C3%A9pliant_Carte_durgence_de_laidant_web.pdf

4. Don de jours de repos à un collègue, parent d'un enfant gravement malade

Un agent public (Fonction publique d'État, territoriale et hospitalière) peut désormais faire don de ses jours de repos à un collègue, parent d'un enfant gravement malade. Un agent peut donc, à sa demande, renoncer anonymement et sans contrepartie à tout ou à une partie de ses congés au bénéfice d'un autre agent ayant le même employeur dès lors que ce collègue assume la charge d'un **enfant de moins de 20 ans gravement malade**. Ce don peut être fait jusqu'au 31 décembre de l'année au cours de laquelle les jours de repos sont acquis, à l'exception des jours épargnés sur un compte épargne-temps qui peuvent être donnés à tout moment. Attention, certains jours comme les jours de repos compensateur et les jours bonifiés ne peuvent pas être « donnés » dans ce cadre. Pour sa part, l'agent qui souhaite bénéficier de ce type d'action doit en faire une demande écrite auprès de son service gestionnaire, cette demande étant accompagnée d'un certificat médical. La durée du congé dont l'agent peut bénéficier à ce titre est **limitée à 90 jours par enfant et par année civile**. Ce type de congé peut être fractionné (à la demande du médecin qui suit l'enfant malade). L'agent ayant obtenu ce congé a droit au maintien de sa rémunération pendant cette période d'absence.

En savoir plus : <https://www.service-public.fr/particuliers/actualites/008005>

5. Droits à la retraite des aidants familiaux

Les personnes ayant à charge un enfant ou un adulte handicapé dont le taux d'incapacité est égal ou supérieur à 80% et qui n'exercent pas d'activité professionnelle ou seulement à temps partiel peuvent bénéficier, sous certaines conditions, d'une affiliation gratuite à l'**Assurance Vieillesse des Parents au Foyer (AVPF)** ; **celle-ci est sans condition de ressources depuis le 1^{er} février 2014** (Loi n° 2014-40 du 20 janvier 2014 garantissant l'avenir et la justice du système de retraites ; Décret d'application n° 2014-1702 du 30 décembre 2014 relatif aux droits à retraite des personnes handicapées et de leurs aidants familiaux).

Les personnes assumant, au foyer familial, la prise en charge permanente d'un adulte ou d'un enfant handicapé dont le taux d'incapacité est égal ou supérieur à 80% peuvent bénéficier, sous certaines conditions d'une **majoration de durée d'assurance d'un trimestre par période de trente mois, dans la limite de huit trimestres**. La majoration pour adulte handicapé à charge a été introduite par l'Article 38 de la Loi n° 2014-40 du 20 janvier 2014 garantissant l'avenir et la justice du système de retraites ; Article 16 du Décret d'application n° 2014-1702 du 30 décembre 2014 relatif aux droits à retraite des personnes handicapées et de leurs aidants familiaux. Cette dernière mesure est applicable aux périodes de prise en charge intervenues à compter du 1^{er} février 2014.

Les parents d'enfants handicapés peuvent bénéficier, sous certaines conditions, d'une **retraite à taux plein à 65 ans** alors même qui n'ont pas cumulé le nombre de trimestre d'assurance requis (Article 20 de la Loi n°2010-1330 portant réforme des retraites).

Les parents d'enfants handicapés relevant de la **fonction publique** peuvent bénéficier, sous certaines conditions, d'une **retraite anticipée** (Article 25 du Décret n°2003-1306 du 26 décembre 2003 relatif au régime de retraite des fonctionnaires affiliés à la Caisse nationale de retraites des agents des collectivités locales).

B. Services de soins de répit

Ils ne relèvent pas du champ de compétence de la MDPH mais la CDAPH peut préconiser la nécessité d'y recourir même si elle ne peut pas prendre de décision.

Les services soins de répit sont dispensés, sur un temps donné, **aux personnes atteintes de maladies rares, de sorte que leurs aidants familiaux puissent avoir un temps de répit dans l'accompagnement du malade**. Cela permet une alternative au placement permanent dans un établissement spécialisé. Ces services peuvent être délivrés sous divers formats :

- **Le répit résidentiel** : la personne est amenée dans un centre adapté pour être pris en charge par quelqu'un d'autre, une « famille de répit », pendant un certain temps ;
- **Les soins à domicile** : certains services offrent la possibilité de faire venir un aidant directement chez la famille pour

prendre en charge les soins nécessaires à domicile pour un temps donné afin de ne pas changer les habitudes de la personne malade

- **Les services de répit de jour** : les centres de soins de jour, maisons de soins infirmiers, des institutions ou des foyers de groupe de soins de répit avec des installations de vie assistée (sans installations de nuit) ;
- **Répit d'urgence** : des services qui donnent accès à des services de répit sur court préavis dans le cas d'une urgence imprévue pour l'aidant.

C. Actions de soutien et d'accompagnement des aidants familiaux

Accompagner un proche au quotidien peut amener l'aidant à endosser une responsabilité importante vis-à-vis de son proche, mettre sa propre vie entre parenthèses et à négliger sa santé. Etre aidant peut alors devenir une souffrance, tant physique que psycho-sociale.

Pour aider l'aidant familial des actions complémentaires sont proposées pour le soutenir, le valoriser, l'accompagner et l'aider à prendre soin de sa santé et à ne pas renoncer à sa propre vie familiale, sociale, professionnelle, citoyenne et ne pas s'isoler :

• Lieux de parole, d'écoute et d'échange entre pairs, café des aidants :

Un Café des Aidants, est une action d'accompagnement des aidants, un moment d'échanges et de rencontre entre aidants familiaux dans un cadre convivial (<http://www.aidants.fr/cafes-des-aidants>). Il est en général co-animé par un psychologue ayant une expertise sur la question de l'accompagnement et un travailleur social, ayant une connaissance des dispositifs existants (locaux et nationaux) pour l'information et l'orientation des aidants.

Le dispositif national est coordonné par l'association française des aidants : <http://www.aidants.fr/>

• Dispositifs de formation et information des aidants

Les aidants familiaux ont besoin d'acquérir ou de développer des compétences qui leur permettent de répondre de façon adéquate et efficace et d'être rassurés dans leurs actions (gestes techniques, gestion des aides professionnelles, démarches administratives, capacités relationnelles).

[http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Fiche - Reconnaître le rôle des aidants en créant une aide au répit.pdf](http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Fiche_-_Reconnaitre_le_role_des_aidants_en_creat_un_aidant.pdf)
<http://www.aidants.fr/formation-des-aidants>

Une association dédiée aux aidants : www.aidants.fr

VI. L'information des personnes handicapées via Internet : liste de sites pertinents

Tourisme

Le label « Tourisme et handicap » signale les lieux et les organismes touristiques qui ont fait des efforts et se sont engagés sur divers points afin d'être accessibles aux personnes handicapées.

Annuaire des sites labellisés :

<http://dgcisth.armadillo.fr/app/photopro.sk/handicap/?#sessionhistory-ready>

<http://www.tourisme-handicaps.org/les-labels/>

Le guide accessible : guide touristique pour personnes handicapées :

<http://www.guide-accessible.com/index.htm>

Guide collaboratif des adresses accessibles :

<http://www.jaccede.com/>

Liste des plages accessibles en France :

<http://www.handiplage.fr>

Déplacements

Air France et les voyageurs handicapés (service d'assistance Saphir) :

http://www.airfrance.fr/FR/fr/common/transverse/footer/contact_saphir.htm

La SNCF et les voyageurs handicapés :

<http://www.voyages-sncf.com/ext/editorial/guide-voyageur/guide-pmr.pdf>

<http://www.ratp.fr/fr/upload/docs/application/pdf/2010-12/guideacc.pdf>

Accessibilité

Mobile en ville : faciliter l'accès des villes aux roulettes :

<http://www.mobile-en-ville.asso.fr>

Vente et location de produits pour l'accessibilité de l'habitat et du véhicule :

<http://www.lenoirhandiconcept.com/?rt76=3-133&gclid=CPalh5KLu6wCFEMhtAodd1mNog>

Sport

Fédération française handisport :

<http://www.handisport.org/index.php>

Ministère des sports :

<http://www.handiguide.sports.gouv.fr/trouver-structure-sportive.php>

Culture

Accueil pour tous dans les monuments nationaux :

<http://handicap.monuments-nationaux.fr/>

MESH : Musique et éveil culturel pour les personnes en situation de handicap :

<http://www.mesh.asso.fr>

Livres électroniques gratuits :
<http://www.ebooksgratuits.com>

Livres électroniques gratuits à différents formats :
<http://litteratureaemporter.free.fr/>

Wikisource : textes passés dans le domaine public ou publiés sous licence libre :
<http://fr.wikisource.org/wiki/Accueil>

Livres audio gratuits :
<http://www.litteratureaudio.com/>

Site marchand de livres audio disponibles dès leur sortie papier :
<http://www.audiolib.fr/>

Jeux et technologie

Ergoinfo : Adaptation de jouets :
<http://ergoinfo.free.fr/topic/index.html>

Idée : logiciels éducatifs spécialisés en accès libre, outils de rééducation, aides à la communication, accessibilité à l'ordinateur :
<http://www.idee-association.org>

Documentation et associations généralistes

Association AFM- Téléthon
<http://www.afm-telethon.fr/association>

Association des Paralysés de France (APF) :
<http://www.apf.asso.fr/>

UNAPEI, le portail du handicap mental :
<http://www.unapei.org/>

Handicap infos, portail d'information généraliste :
<http://www.handicapinfos.com/>

Autres

Magazine d'information destiné aux personnes handicapées et à leur entourage :
<http://www.yanous.com/>

CTNERHI : Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations :
<http://www.ctnerhi.com.fr/>

Assistance en ligne handicap :
<http://www.assistance-handicap.com>

VII. Législation, réglementation, documents administratifs

A. Les lois

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=MESX0100092L>

Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANX0300055L>

Loi n°2004-810 du 13 août 2004 relative à l'Assurance Maladie : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANX0400122L>

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANX0300217L>

Loi n° 2007-131 du 31 janvier 2007 relative à l'accès au crédit des personnes présentant un risque aggravé de santé : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=ECO0600174L>

B. Décrets et arrêtés publiés au Journal Officiel

Maisons Départementales des personnes handicapées (MDPH)

Décret n° 2005-1587 du 19 décembre 2005 relatif à la maison départementale des personnes handicapées et modifiant le code de l'action sociale et des familles : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANA0524615D>

Décret n° 2005-1590 du 19 décembre 2005 relatif au montant et aux modalités de versement des concours dus aux départements au titre de la prestation de compensation et du fonctionnement des maisons départementales des personnes handicapées et modifiant le code de l'action sociale et des familles : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANA0524619D>

Décret n° 2006-130 du 8 février 2006 relatif à la convention de base constitutive de la maison départementale des personnes handicapées : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANA0620591D>

Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH)

Décret n° 2005-1589 du 19 décembre 2005 relatif à la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées et modifiant le code de l'action sociale et des familles : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000263745&fastPos=1&fastReqId=1567462957&categorieLien=cid&oldAction=rechTexte>

Prestation de compensation

Décret n° 2005-1588 du 19 décembre 2005 relatif à la prestation de compensation à domicile pour les personnes handicapées et modifiant le code de l'action sociale et des familles (dispositions réglementaires) et le code de la sécurité sociale (deuxième partie : Décrets en Conseil d'Etat) : <http://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2005/12/19/SANA0524616D/jo/texte>

Décret n° 2005-1591 du 19 décembre 2005 relatif à la prestation de compensation à domicile pour les personnes handicapées : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000454080>

Arrêté du 28 décembre 2005 fixant les montants maximaux attribuables au titre des éléments de la prestation de compensation : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SSHA0524816A>

Arrêté du 28 décembre 2005 fixant les taux de prise en charge de la compensation du handicap : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SSHA0524817A>

Arrêté du 2 janvier 2006 modifiant l'arrêté du 28 décembre 2005 fixant les tarifs de l'élément de la prestation de compensation : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000457121>
Décret n° 2007-158 du 5 février 2007 relatif à la prestation de compensation en établissement : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANA0720116D>

Emploi et formation professionnelle

Circulaire DGEFP n° 2006/06 du 22 février 2006 relative à l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés, mutilés de guerre et assimilés du secteur privé et du secteur public à caractère industriel et commercial : http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_2844.pdf

Scolarisation

Décret n° 2005-1617 du 21 décembre 2005 relatif aux aménagements des examens et concours de l'enseignement scolaire et de l'enseignement supérieur pour les candidats présentant un handicap : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000456607>

Décret n° 2005-1752 du 30 décembre 2005 relatif au parcours de formation des élèves présentant un handicap : http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?nu_mjo=MENE0502666D

Accessibilité

Décret n° 2006-138 du 09 février 2006 relatif à l'accessibilité du matériel roulant affecté aux services de transport public terrestre de voyageurs : <http://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2006/2/9/EQU0600192D/jo/texte>

Décret n° 2009-1272 du 21 octobre 2009 relatif à l'accessibilité des lieux de travail aux travailleurs handicapés : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000021187284&fastPos=1&fastReqId=803414860&categorieLien=cid&oldAction=rechTexte>

Permis de conduire

Arrêté du 31 août 2010 modifiant l'arrêté du 21 décembre 2005 fixant la liste des affections médicales incompatibles avec l'obtention ou le maintien du permis de conduire ou pouvant donner lieu à la délivrance de permis de conduire de durée de validité limitée : <http://legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000265763>

Cartes d'invalidité, de stationnement et de priorité

Décret n° 2005-1714 du 29 décembre 2005 relatif à la carte d'invalidité et à la carte de priorité pour personne handicapée et modifiant le code de l'action sociale et des familles (partie réglementaire) : <http://legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000263948&dateTexte=&categorieLien=id>

Décret n° 2005-1766 du 30 décembre 2005 fixant les conditions d'attribution et d'utilisation de la carte de stationnement pour personnes handicapées et modifiant le code de l'action sociale et des familles (partie réglementaire) : <http://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2005/12/30/SANA0524736D/jo/texte>

Education thérapeutique du patient

Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'ETP : <http://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2010/8/2/SASP1007571D/jo/texte>

C. Documents à télécharger

Demande de pension d'invalidité (cerfa 50531#02) : http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/formulaires/S4150.pdf

Demande d'allocation supplémentaire du Fonds Spécial d'Invalidité (cerfa 11175*03) : http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/formulaires/S4151.pdf

Demande d'Allocation journalière de présence parentale (cerfa 12666*01) : <http://www.caf.fr/pdf/japp.pdf>

Modèle de Projet d'Accueil Individualisé : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/R15336>

Formulaires pour toute demande auprès des MDPH ainsi que le certificat médical et leurs notices :

<http://www.cnsa.fr/documentation/formulaires/formulaire-de-demandes-aupres-de-la-mdph>

D. Les circulaires

Circulaire n° 98-151 du 17 juillet 1998 relative à l'assistance pédagogique à domicile en faveur des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période :

<http://www.education.gouv.fr/bo/1998/30/ensel.htm>

Circulaire n°2003-135 du 8 septembre 2003 relative à l'accueil en collectivité des enfants et des adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période : <http://www.education.gouv.fr/bo/2003/34/MENE0300417C.htm>

Circulaire n° 2006-126 du 17 août 2006 relative à la mise en œuvre et au suivi du projet personnalisé de scolarisation : <http://www.education.gouv.fr/bo/2006/32/MENE0602187C.htm>

Circulaire N°2006-215 du 26-12-2006 relative à l'organisation des examens et concours de l'enseignement scolaire et de l'enseignement supérieur pour les candidats présentant un handicap :

<http://www.education.gouv.fr/bo/2007/1/MENE0603102C.htm>

Plan National Maladies Rares

Consultez le document édité par le Ministère de la Santé et des Solidarités :

http://www.orpha.net/actor/Orphanews/2011/doc/Plan_national_maladies_rares.pdf

Les numéros utiles

Pour obtenir des informations sur les maladies rares, être soutenu ou partager son expérience sur le Forum maladies rares: **Maladies Rares Info Services**, www.maladiesraresinfo.org - 01 56 53 81 36 (appel non surtaxé, inclus dans les forfaits)

Pour toute question sur la scolarisation des élèves en situation de handicap : **Aide Handicap École 0810 55 55 00** (Numéro Azur)

Pour toute question juridique ou sociale : **Santé Info Droits 0810 004 333** (Numéro Azur)

Pour toute question sur le droit des malades : **Droits des malades Info 0 810 51 51 51** (Numéro Azur)

En cas de situation d'urgence pour les sourds et malentendants (blessure, noyade, accident de la route, vol, agression, incendie...): **le numéro d'urgence par SMS 114**: toute personne ayant des difficultés à entendre ou à parler (sourd, malentendant, aphasique, dysphasique) peut composer le 114. Ouvert 24h24 et 7j/7, ce numéro gratuit est accessible partout en France métropolitaine. Il permet d'alerter le Samu, les pompiers, la police ou encore la gendarmerie par SMS (depuis un téléphone mobile) ou par fax (un modèle pré-rempli est téléchargeable sur <http://www.urgence114.fr/fonctionnement-du-114/comment-ca-marche/>).

Depuis 2001, la Plateforme Maladies Rares est un lieu qui rassemble une centaine de salariés et de nombreux bénévoles, mobilisés pour faire avancer le combat contre les maladies rares et améliorer la vie des personnes malades et de leurs familles.



Index

A

Affections de Longue Durée (ALD) 5
Aidant familial 13, 36, 38, 39
Aides à la vie quotidienne 18
Aides animalières 12, 15
Aides et accompagnement à domicile 18
Aides financières 4, 11, 15, 16, 32, 34
Aides humaines 12, 13, 14, 18
Aides techniques 12, 14, 33
Allocation aux Adultes Handicapés 11, 15, 34
Allocation Compensatrice pour Tierce Personne (ACTP) 13, 18
Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé 11, 12, 13, 16
Allocation Journalière de Présence Parentale 17, 43
Aménagement du logement et du véhicule 12
Assistance pédagogique à domicile 29, 31, 44
Assistants sociaux 35
Association nationale de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées 32, 33
Assurance Maladie 4, 5, 6, 7, 9, 10, 11, 14, 16, 17, 18, 20, 33, 42
Atelier protégé. *Voir aussi* Entreprise adaptée 32, 34
Auxiliaire de Vie 11, 27

C

Caisse d'Allocations Familiales (CAF) 16, 17, 39, 43
Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) 4, 11, 12, 17, 19, 44
Carte de priorité 11, 19, 20, 43
Carte d'invalidité 11, 18, 19, 43
Carte Européenne d'Assurance Maladie 10
Carte européenne de stationnement 12, 19
Centre d'Aide par le Travail (CAT) 34. *Voir aussi* Etablissements et Services d'Aide par le Travail (ESAT) 34, 35
Centre de référence 6, 7, 9
Centres d'Action Médico-Sociale Précoce 20
Centres de distributions de travail à domicile (CDTD) 32, 34
Centres Médico-Psychologiques (CMP) 20
Centres Médico-Psycho-Pédagogiques (CMPP) 20
Charges spécifiques ou exceptionnelles 12, 15
Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) 11, 24, 26, 29, 36, 42
Complément de ressources 11, 16
Congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie 37
Congé de présence parentale 36
Congé de solidarité familiale 37
Congé de soutien familial 37
Contrat d'accompagnement dans l'emploi (CUI-CAE) 33
Contrat d'insertion dans la vie sociale (CIVIS) 33
Contrat initiative emploi (CUI-CIE) 33
Convention AERAS 20, 21
Couverture Maladie Universelle (CMU) 5

E

Éducation thérapeutique du patient (ETP) 23
Enseignement à domicile 24, 25
Entreprise adaptée 32, 34
Equipes Relais Handicaps Rares 22

Établissements et Services d'Aide par le Travail (ESAT) 32, 34
Établissements Régionaux d'Enseignement Adapté (EREA) 28
Examens 7, 26, 43, 44

F

Filière Santé Maladies Rares (FSMR) 7
Fonds Départemental de Compensation du Handicap (FDCH) 11, 18
Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique (FIPHFP) 32, 33
Frais de transport 9

H

Haute Autorité de Santé (HAS) 6, 7, 29
Hospitalisation 5, 9, 14, 20, 24

I

Institut d'éducation adaptée pour les enfants polyhandicapés (IEAP) 29
Instituts d'Éducation Motrice (IEM) 29
Instituts Thérapeutiques Educatifs et Pédagogiques (ITEP) 29

K

Kinésithérapeute 7, 20

M

Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) 11, 26, 36, 42
Majoration pour la vie autonome 16
Médecin traitant 6, 7, 18, 20, 24, 30, 37

O

Orthophoniste 20

P

Pension d'invalidité 16, 17, 18, 43
Plan d'Accompagnement Personnalisé (PAP) 25, 26
Plan National Maladies Rares 4, 6, 7
Pôle Emploi 33, 34, 36
Prestation de Compensation du Handicap 11, 12, 13, 14, 15, 18
Programme Personnalisé de Réussite Educative (PPRE) 25
Projet d'Accueil Individualisé 24, 31, 43
Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) 11, 25, 26, 28, 44
Protection Maternelle et Infantile (PMI) 20

R

Répit 38, 39
Réseau Cap Emploi 33

S

Scolarité 4, 25, 26, 29
Sections d'Enseignement Général et Professionnel Adapté (SEGPA) 27
Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) 18
Service d'Accompagnement Familial et d'Education Précoce (SAFEP) 27
Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH) 18
Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à l'Intégration Scolaire (SAAAIS) 27
Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD) 27
Service de Soins et d'Aide à Domicile (SSAD) 27
Service de Soutien à l'Education Familiale et à l'Intégration Scolaire (SSEFIS) 27
Soins infirmiers 18, 20, 39

U

Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire (ULIS) 24, 25, 28, 29

Liste des principales abréviations

AAH : Allocation Adultes Handicapé
ACTP : Allocation Compensatrice pour Tierce Personne
AEEH : Allocation d'Education Enfant Handicapé
AESH : Accompagnant d'Elèves en Situation de Handicap
AGEFIPH : Association Nationale de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées
AJPP : Allocation Journalière de Présence Parentale
ALD : Affections de Longue Durée
AMM : Autorisation de Mise sur le Marché
APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie
AVS : Auxiliaire de Vie Scolaire (remplacé par **AESH**)
AVU : Auxiliaire de Vie Universitaire
CAF : Caisse d'Allocations Familiales
CAMSP : Centres d'Action Médico-Sociale Précoce
CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CDES : Commission Départementale de l'Education Spéciale
CDTD : Centre de Distribution de Travail à Domicile
CLIS : Classe d'Inclusion Scolaire (remplacé par **ULIS**)
CMP : Centres Médico-Psychologiques
CMPP : Centres Médico-Psycho-Pédagogiques
CMU : Couverture Maladie Universelle
CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
EREA : Etablissements Régionaux d'Enseignement Adapté
FDCH : Fonds Départemental de Compensation du Handicap
FIPHFP : Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique
HAS : Haute Autorité de Santé
IEAP : Institut d'Education Adaptée pour les enfants Polyhandicapés
IEM : Institut d'Education Motrice
IME : Institut Médico-Educatif
IMP : Institut Médico-Pédagogique
IMPro : Institut Médico-Professionnel
ITEP : Instituts Thérapeutiques Educatifs et Pédagogiques
MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées
PAI : Projet d'Accueil Individualisé
PCH : Prestation de Compensation du Handicap
PDITH : Programmes Départementaux d'Insertion des Travailleurs Handicapés
PMI : Protection Maternelle et Infantile
PPS : Projet Personnalisé de Scolarisation
SAAAIS : Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à l'Intégration Scolaire
SAFEP : Service d'Accompagnement Familial et d'Education Précoce
SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SEGPA: Sections d'Enseignement Général et Professionnel Adapté **SESSAD**: Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile **SSAD** : Service de Soins et d'Aide à Domicile
SSEFIS : Service de Soutien à l'Education Familiale et à l'Intégration Scolaire
ULIS : Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire

Pour toute question ou suggestion, n'hésitez pas à nous contacter: contact.orphanet@inserm.fr

Rédacteur en chef : Ana Rath • Rédacteur du cahier : Marie Daniel, Janine-Sophie Giraudet Le Quintrec • Photographie : ©AFM/ Jean-Pierre Pouteau

Le format approprié pour citer ce document est le suivant :

« Vivre avec une maladie rare en France - Aides et Prestations », Les Cahiers d'Orphanet, Série *Politique de santé*, Décembre 2015, http://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/FR/Vivre_avec_une_maladie_rare_en_France.pdf