

Décembre 2016



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 Affection de Longue Durée (ALD) pour les maladies rares | 6 |
| D. Remboursement des frais de transport | 10 |
| E. Recevoir des soins à l'étranger | 10 |
| 1. Dans un état de l'Espace Économique Européen | 10 |
| 2. Hors de l'Espace Économique Européen | 11 |
| 3. Aide au transport | 11 |
| II. Aides et prestations pour les personnes atteintes de maladies rares | 12 |
| A. Organismes de prise en charge des personnes en situation de handicap | 12 |
| B. Prestation de Compensation du Handicap (PCH) | 14 |
| 1. « Aides humaines » de la Prestation de Compensation du Handicap | 15 |
| 2. « Aides techniques » de la Prestation de Compensation du Handicap | 15 |
| 3. Autres aides de la Prestation de Compensation du Handicap | 16 |
| C. Aides financières | 17 |
| 1. Aides financières relevant de la compétence de la MDPH | 17 |
| 1.1. Allocation aux Adultes Handicapés (AAH) | 17 |
| 1.2. Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé (AEEH) | 18 |
| 2. Aides financières ne relevant pas de la compétence de la MDPH | 18 |
| 2.1. Pension d'invalidité | 18 |
| 2.2. Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP) | 18 |
| D. Autres dispositifs d'aide | 19 |
| 1. Dispositifs d'aide relevant de la compétence de la MDPH | 19 |
| 1.1. Aides à la vie quotidienne | 19 |
| 1.2. Carte d'invalidité | 20 |
| 1.3. Carte européenne de stationnement pour personne handicapée | 21 |
| 1.4. Carte de priorité pour personne handicapée | 21 |
| 2. Dispositifs d'aide ne relevant pas de la compétence de la MDPH | 22 |
| 2.1. Structures assurant une prise en charge sanitaire ou thérapeutique | 22 |
| 2.2. Assurances et emprunts : convention AERAS | 22 |
| 2.3. Autres services d'accompagnement | 23 |
| 2.3.1. Logements adaptés | 23 |
| 2.3.2. Centres Nationaux de Ressources sur les Handicaps Rares (CNRHR) | 23 |
| 2.4. Education Thérapeutique des Patients (ETP) | 24 |
| 2.5. Associations de malades | 25 |
| III. Scolarisation | 26 |
| A. Accueil à l'école, au collège, au lycée, ou à l'université. Scolarité des élèves en classe ordinaire ou en dispositifs des établissements scolaires | 27 |
| 1. Dispositifs ne nécessitant pas le recours à la MDPH | 27 |
| 1.1. Réseau d'Aides Spécialisées aux Elèves en Difficulté (RASED) | 27 |
| 1.2. Projet d'accueil individualisé (PAI) | 27 |
| 1.3. Programme Personnalisé de Réussite Educative (PPRE) | 27 |
| 1.4. Plan d'Accompagnement Personnalisé (PAP) | 27 |
| 2. Dispositifs nécessitant le recours à la MDPH | 28 |
| 2.1. Maintien en maternelle | 28 |
| 2.2. Dispositifs d'accompagnements individuels | 29 |
| 2.3. Dispositifs d'accompagnements collectifs | 29 |
| 2.4. Enseignement général et professionnel adapté | 29 |

| | |
|---|------------------|
| 2.5. Dispositifs d'accompagnement médico-social | 30 |
| 2.6. Autres dispositifs | 30 |
| B. Accueil dans les établissements médico-sociaux spécialisés ou les établissements de soins | 31 |
| 1. Etablissements médico-sociaux spécialisés | 31 |
| 2. Etablissements de soins | 32 |
| C. Assistance pédagogique à domicile et enseignement à distance | 32 |
| 1. Services d'Assistances Pédagogique A Domicile (SAPAD) | 32 |
| 2. Enseignement à distance | 32 |
| D. Services numériques | 34 |
| <u>IV. Insertion professionnelle</u> | <u>36</u> |
| A. Le travail en milieu ordinaire | 36 |
| B. Le travail en milieu protégé | 37 |
| C. Centre de rééducation professionnelle | 38 |
| <u>V. Les aides et prestations pour les proches (Aidants familiaux/Proches aidants)</u> | <u>41</u> |
| A. Les congés d'assistance pour les proches | 41 |
| 1. Le congé de présence parentale (CPP) | 41 |
| 2. Le congé pour l'annonce de la survenue d'un handicap chez un enfant | 42 |
| 3. Les congés supplémentaires pour les parents d'un enfant en situation de handicap | 42 |
| 4. Le congé de solidarité familiale et le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie | 42 |
| 5. Le congé de proche aidant (ex congé de soutien familial) | 43 |
| 6. Don de jours de repos à un collègue, parent d'un enfant gravement malade | 43 |
| 7. Droits à la retraite des aidants familiaux | 43 |
| B. Solutions de répit pour les aidants familiaux | 44 |
| C. Actions de soutien et d'accompagnement des aidants familiaux | 44 |
| <u>VI. L'information des personnes en situation de handicap via Internet</u> | <u>46</u> |
| Tourisme | 46 |
| Déplacements | 46 |
| Accessibilité | 46 |
| Sport | 46 |
| Culture | 46 |
| Jeux et technologie | 47 |
| Documentation et associations généralistes | 47 |
| Autres | 47 |
| <u>VII. Législation, réglementation, documents administratifs</u> | <u>48</u> |
| A. Les lois | 48 |
| B. Décrets et arrêtés publiés au Journal Officiel | 48 |
| C. Documents à télécharger | 50 |
| D. Les circulaires | 50 |
| Plan National Maladies Rares | 51 |
| Les numéros utiles | 51 |
| Abréviations | 53 |

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

Introduction

Les **maladies rares touchent un nombre restreint de personnes** (le seuil admis en Europe est **d'une personne atteinte sur 2 000**) et entraînent des **difficultés spécifiques liées à cette rareté**.

Les personnes atteintes de maladies rares souffrent souvent de **maladies chroniques et invalidantes, pouvant provoquer un handicap** (« **toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. Loi du 11 février 2005** »).

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 en situation de handicap.

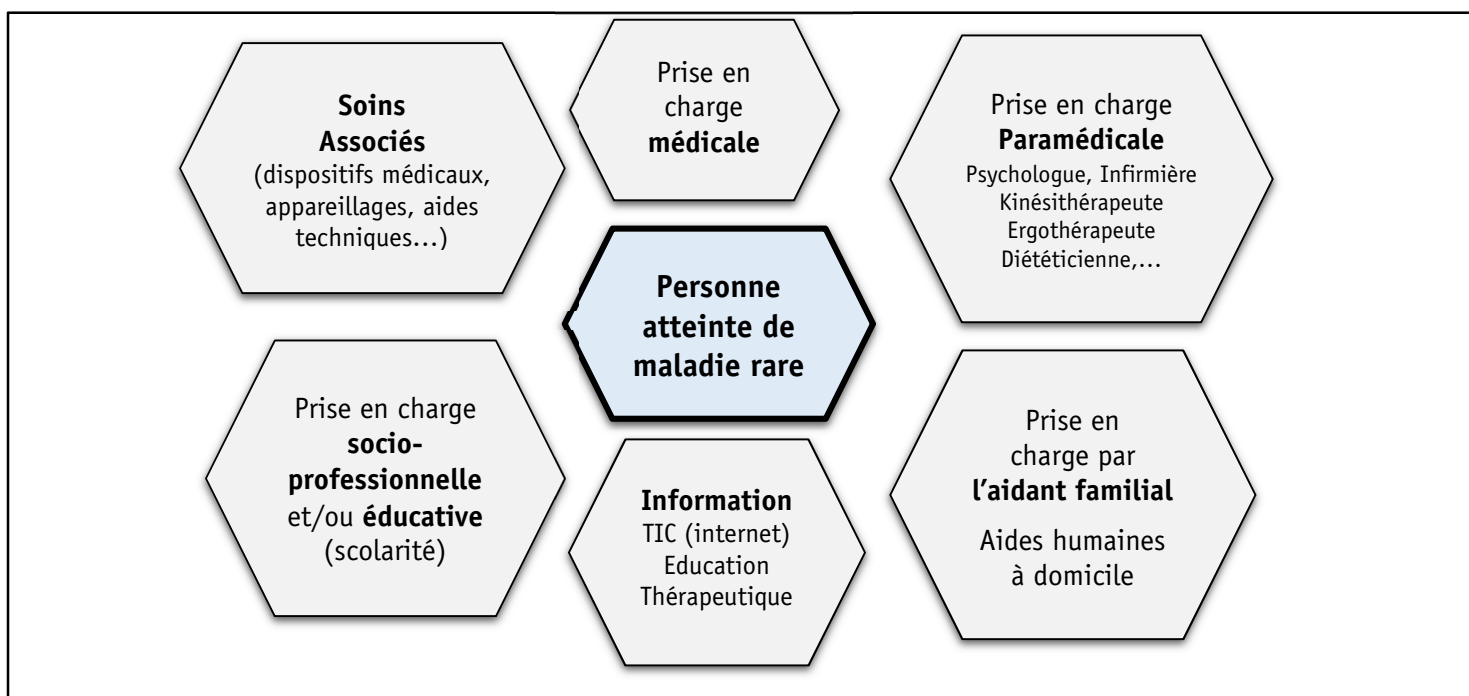
La loi du 11 février 2005 a pour axe central le **plan personnalisé de compensation**. Il a pour but de **répondre aux besoins de la personne en situation de handicap en fonction de son projet de vie**, en particulier, **l'accueil de la petite enfance, l'enseignement, l'insertion professionnelle, les places en établissement spécialisé**.

Le dispositif « **réponse accompagnée pour tous** », s'appuyant sur le rapport Piveteau « **Zéro sans solution** », lancé le **10 novembre 2015** met en œuvre des solutions d'accompagnement d'un enfant ou d'un adulte en situation de handicap afin d'**éviter toute rupture dans son parcours, sa prise en charge, et faciliter ainsi leur accueil durable**.

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 ce document, 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 entre aujourd'hui dans l'application de l'axe A-7 du deuxième Plan National Maladies Rares (2011-2014 / prolongation 2016) relatif à l'accès à l'information et à sa diffusion. Le troisième plan (PNMR3) est en cours de préparation.

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 (AFM –Téléthon)**.

Cette version a été mise à jour avec l'aide de 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.



Prise en charge globale d'une personne atteinte de maladie rare

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 bénéficiant de la Protection Universelle Maladie (PUMa)** qui remplace la Couverture Médicale Universelle de base (CMU de base) depuis le 1^{er} janvier 2016. Ce dispositif a pour but de simplifier les démarches à la suite d'un changement de régime et de garantir une meilleure couverture maladie effective. 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). La mise en place de la Protection Universelle Maladie ne modifie pas la CMU complémentaire, ni son principe ni ses règles d'attribution.

En savoir plus : La protection universelle maladie est prévue par l'article 59 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2016 : <http://www.securite-sociale.fr/La-mise-en-place-de-la-Protection-Universelle-Maladie-PUMA-au-1er-janvier-2016>

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, etc. Le volume de cette prise en charge diffère selon les mutuelles. Le remboursement est plafonné dans le cas des « contrats solidaires et responsables » (9 contrats sur 10). Il est limité à 100% du tarif sécurité sociale si le médecin n'adhère pas au « contrat d'accès aux soins ».

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, quels que soient 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.160-14 de la loi n°2015-1702 du 21 décembre 2015 du Code de la Sécurité Sociale) :

- des **Affections de Longue Durée (ALD) de la liste ALD 30** (3^e alinéa de l'article L.160-14 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 » (ALD 31)** : 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 L160-14 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 L160-14 du Code de la Sécurité Sociale).

EN savoir plus :

<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 le 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**, peuvent 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 » (RTU) concernant l'usage hors AMM du médicament concerné.

En savoir plus : <http://ansm.sante.fr/Activites/Recommandations-Temporaires-d-Utilisation-RTU/Principes-generaux-des-Recommandations-Temporaires-d-Utilisation/>

La mise en place 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*** (Voir encadré page 8) 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****).

En savoir plus :

http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/Fiche_2_ALD_Depense_sante_.pdf

http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/Fiche_1_ALD_Protocole_soins_.pdf

<http://www.ameli.fr/assures/droits-et-demarches/par-situation-medicale/vous-souffrez-d-une-affection-de-longue-duree/les-ald-avec-protocole-de-soins/l-etablissement-du-protocole-de-soins.php>

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.

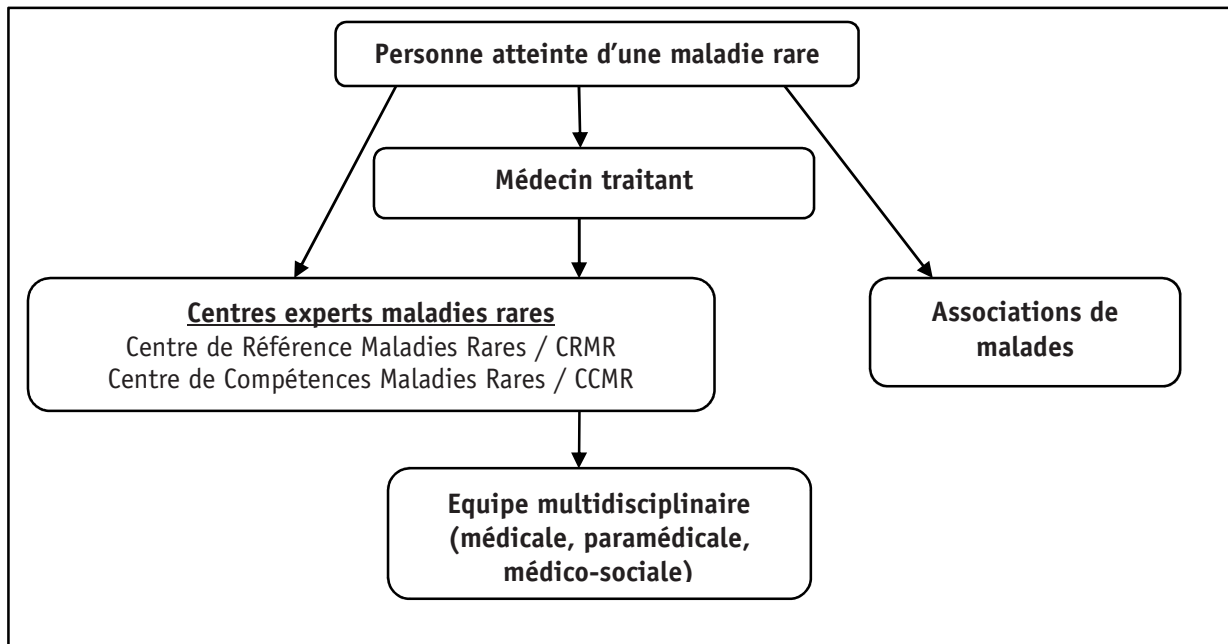
Pour certaines maladies complexes (dont de nombreuses maladies rares) où le protocole de soins est rédigé par un ou des médecins spécialistes, l'Assurance Maladie a mis en place une procédure dérogatoire afin de ne pas retarder la prise en charge à 100 %. Pour les patients de plus de 16 ans (les enfants 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 le médecin traitant**, qu'il l'ait choisi ou qu'il doive encore le faire.

Dans le cadre du Plan National Maladies Rares, les experts des **Centres de Référence Maladies Rares***** (intégrés dans le dispositif des Filières de Santé Maladies Rares*) ont notamment pour mission, de rédiger des **Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins (PNDS)**, à l'aide d'une méthode proposée par la Haute Autorité de Santé (HAS) 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 sur la prise en charge diagnostique et thérapeutique optimale actuelle et sur le parcours de soins d'un patient atteint d'une maladie rare donnée.

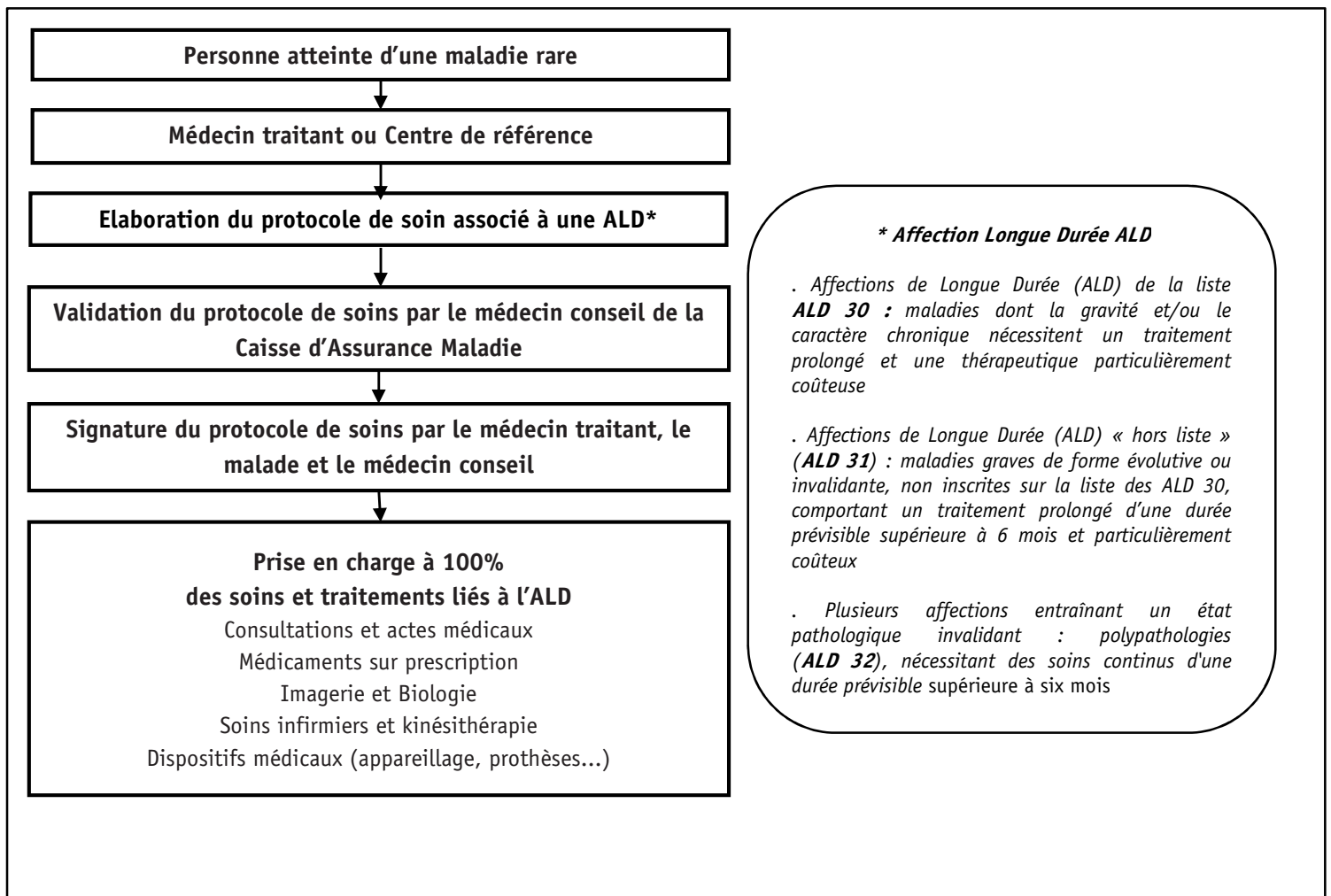
Les PNDS sont actuellement diffusés sur le site de la HAS.:

http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1340879/fr/protocoles-nationaux-de-diagnostic-et-de-soins-pnds?xtmc=&xtcr=1

Le PNDS peut servir de référence au médecin traitant en concertation avec le médecin spécialiste notamment au moment d'établir le protocole de soins (voir encadré page 8).



Un parcours de prise en charge d'une personne atteinte de maladie rare



Prise en charge des soins et traitements pour une maladie rare dans le cadre d'une Affection Longue Durée (ALD)

***Le Médecin traitant** : désigné par le patient auprès de la caisse d'Assurance Maladie, **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, etc.). Dans le cas d'une ALD, il établit le **protocole de soins** en concertation avec les médecins spécialistes concernés. Ophtalmologues, 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 protocole de soins doit être distingué du PNDS (Protocole National de Diagnostic et de Soins) : guide de bonnes pratiques pour les professionnels (voir page 6).

****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)** : « Un centre de référence pour une maladie rare ou un groupe de maladies rares regroupe des compétences pluridisciplinaires hospitalières organisées autour d'une équipe médicale hautement spécialisée ayant une expertise avérée pour ces maladies dans les domaines des soins, de la recherche et de la formation. Il intègre des savoir-faire et des compétences pluri-professionnelles dans les domaines paramédicaux et sociaux. C'est un centre expert et de recours exerçant une attraction régionale, interrégionale, nationale, voire internationale, en fonction de la rareté de la maladie avec un objectif d'équité en termes d'accès au diagnostic, au traitement et à la prise en charge globale des personnes malades ». Extrait de la [circulaire n° DGOS/PF4/2016/11 du 11 janvier 2016 relative aux missions et périmètres des centres de référence, centres de compétences et des filières de santé dans le domaine des maladies rares](#)

Les Centres de Compétences Maladies Rares (CCMR) : « Ils ont pour vocation à assurer la prise en charge et le suivi des patients, au plus proche de leur domicile. Les CCMR suivent les recommandations et protocoles existants des CRMR auxquels ils sont rattachés. ». Extrait de la [circulaire n° DGOS/PF4/2016/11 du 11 janvier 2016 relative aux missions et périmètres des centres de référence, centres de compétences et des filières de santé dans le domaine des maladies rares](#)

Les Filières de Santé Maladies Rares (FSMR) : « Une FSMR est une organisation qui coordonne en réseau un ensemble associant des CRMR et des CCMR, des laboratoires de diagnostic et de recherche, des structures sociales et médico-sociales, des universités, des associations, voire tout autre partenaire ou institution apportant une expertise complémentaire au champ des maladies rares concerné. Elle couvre un champ large et cohérent de maladies rares, soit proches dans leurs manifestations, leurs conséquences ou leur prise en charge, soit responsables d'une atteinte d'un même organe ou système. Une FSMR est un lieu de mise en réseau et d'échanges privilégié entre les différents acteurs professionnels et associatifs. Sa vocation est essentiellement d'animer leurs relations et de coordonner leurs actions. ». Extrait de la [circulaire n° DGOS/PF4/2016/11 du 11 janvier 2016 relative aux missions et périmètres des centres de référence, centres de compétences et des filières de santé dans le domaine des maladies rares](#)

Les 23 Filières de Santé Maladies Rares (FSMR)

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

D. Remboursement des frais de transport

La prescription médicale d'un moyen de transport individuel ou d'un transport en commun au titre d'une affection de longue durée (ALD) n'est pas prise en charge par l'assurance maladie lorsque l'assuré ne présente ni déficiences ni incapacités au sens du référentiel de prescription (décret n° 2011-258 du 10 mars 2011)

En savoir plus : <http://www.ameli.fr/assures/soins-et-remboursements/combien-serez-vous-rembourse/frais-de-transport/quel-remboursement.php>

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 Maladie Rare 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 Maladie Rare 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'entraîne 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

Lorsque des déplacements à l'étranger sont envisagés pour se faire soigner, les conditions et modalités de prise en charge des soins ne sont pas les mêmes selon que le pays est un Etat membre de l'Union européenne (UE), de l'Espace économique européen (EEE) ou la Suisse ou hors UE/EEE/Suisse.

1. Dans un état de l'Espace Économique Européen

Lorsqu'un **séjour pour des raisons médicales est programmé 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, une autorisation (formulaire S2) doit être demandée à la caisse d'Assurance Maladie avant de partir** (attestation concernant le maintien des prestations en cours de l'Assurance Maladie). La nature des soins envisagés ainsi que les raisons médicales, le cas échéant à l'appui d'avis médicaux, motivant la demande, doivent être précisées.

La demande d'autorisation doit être présentée suffisamment tôt afin de permettre à la caisse d'Assurance Maladie de répondre avant le départ.

Le document n'est pas systématiquement délivré. La caisse dispose d'une liberté d'appréciation qui 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 » permet de bénéficier de la prise en charge des soins conformément à la réglementation et à la tarification locales dans les hôpitaux publics. Si des frais de soins sont avancés, au retour en France, les factures acquittées doivent être présentées à la 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. La 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 qui ont été engagées. Elle procédera ensuite au remboursement sur la base des tarifs applicables en France.

En savoir plus :

<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, des soins qui n'étaient pas prévus et qui ne constituent donc pas la raison de la présence à l'étranger, sont nécessaires, c'est la **Carte Européenne d'Assurance Maladie** qui garantit la couverture et permet la prise en charge financière des 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

Lorsqu'un **séjour pour des raisons médicales est programmé** hors de l'Espace Économique Européen, il est nécessaire de prendre contact avec la caisse d'Assurance Maladie. Certains pays font l'objet d'une **convention bilatérale** avec la France et une prise en charge financière peut alors être envisagée.

Pour contacter la caisse d'Assurance Maladie: <http://www.ameli.fr/assures/index.php>

Lorsqu'au cours d'un voyage dans un pays hors de l'Espace Économique Européen, des soins médicaux urgents et imprévus sont nécessaires, il est important de conserver les prescriptions, les factures acquittées, les justificatifs de paiement relatifs aux frais médicaux qui ont été réglés dans ce pays. De retour en France, ces documents doivent être adressés à la caisse d'Assurance Maladie accompagné du formulaire S3125 « Soins reçus à l'étranger ». Le médecin conseil de la caisse décidera du remboursement des soins au vu des justificatifs et du caractère d'urgence.

Lorsque des congés payés sont pris pour des vacances dans son pays d'origine, il est nécessaire avant de partir, de vérifier auprès de sa caisse d'Assurance Maladie, s'il existe une convention ou un accord de sécurité sociale entre ce pays et la France, permettant une prise en charge des soins médicaux dans le pays d'origine.

En savoir plus : <http://www.ameli.fr/assures/droits-et-demarches/a-l-etranger/vous-partez-en-vacances-a-l-etranger/vous-partez-en-vacances-en-dehors-de-l-europe.php>

3. Aide au transport

Air France met à disposition un contingent de billets d'avion afin de permettre le **transport d'enfants mineurs atteints de maladie rare**, dans le cadre de projets de recherches cliniques contribuant à l'avancée des connaissances pour le bien-être des malades, quand le centre de référence se trouve à distance du domicile habituel du patient et que le transport n'est pas pris en charge par la Sécurité Sociale.

Dans ce cadre, les demandes doivent être adressées au service de Mécénat Humanitaire Air France à chpleynetfillol@airfrance.fr et anuzelson@airfrance.fr

Sites Internet

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 auquel les personnes en situation de handicap peuvent s'adresser pour leurs démarches en lien avec le handicap. La **Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA)** a accompagné la création des MDPH et poursuit depuis son appui à ces acteurs clés du parcours des personnes en situation de handicap. Les MDPH accompagnent les personnes en situation de handicap pour des demandes concernant tous les domaines de leur vie, quels que soient leur âge et leur situation, avec si nécessaire attribution de droits et de prestations.

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 :

1/ **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 ;

2/ 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, ainsi que de la réglementation en vigueur.

La MDPH peut aider à la formulation de ce projet de vie. **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 »;**

3/ 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 ;

4/ **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.

Note : Les fonctionnements des fonds de compensation 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'Éducation 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 médico-sociaux, la **Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH)** et les orientations professionnelles ;

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

Note : Les cartes d'invalidité, de priorité et de stationnement seront remplacées à partir du 1^{er} janvier 2017, par la carte mobilité inclusion (CMI) qui aura une ou plusieurs mentions : invalidité ou priorité, stationnement. Son attribution sera évaluée par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH (et non plus le médecin de la MDPH), puis fera l'objet d'un avis de la CDAPH et la décision d'attribution sera prise par le Président du Conseil départemental.

- **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

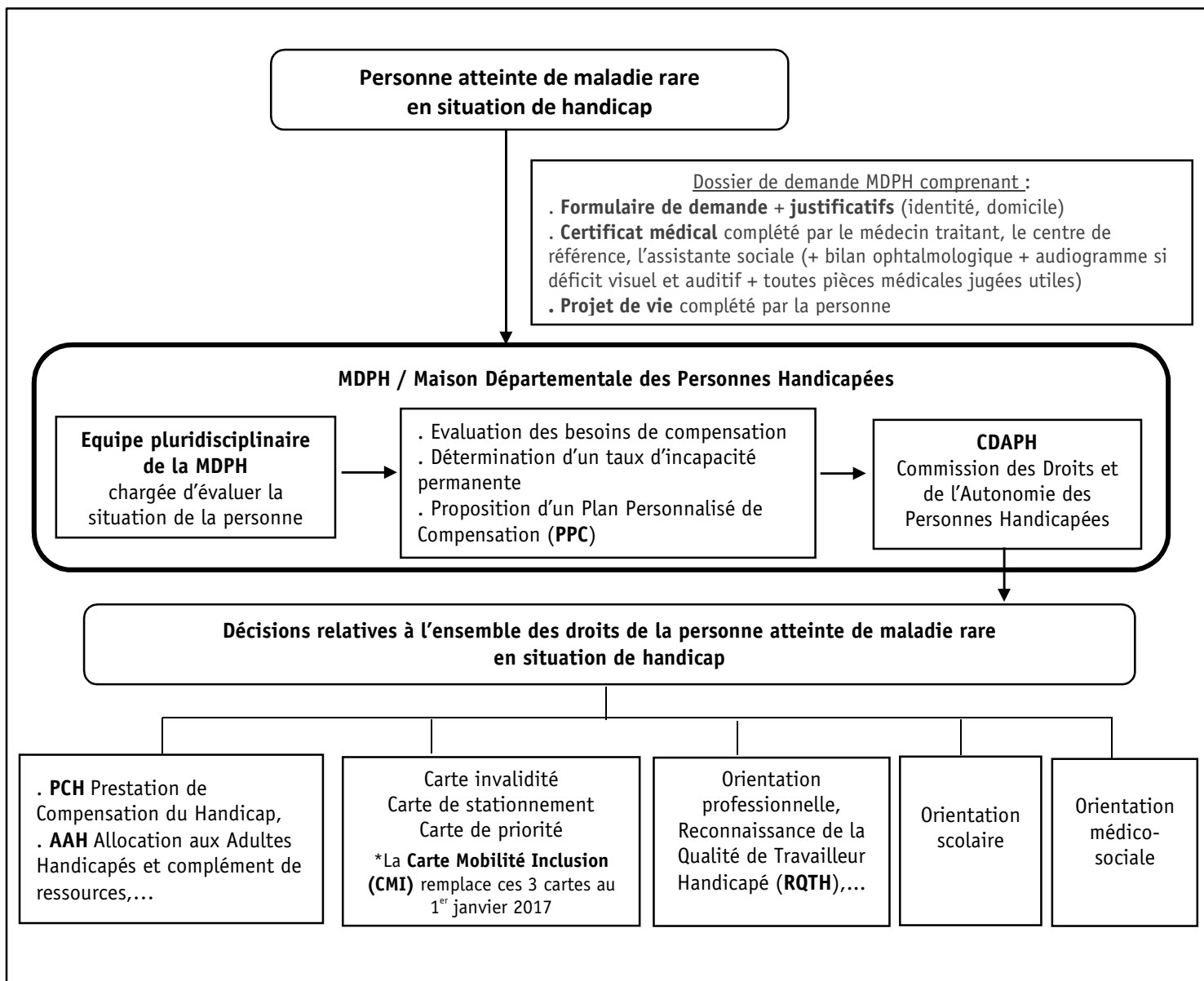
représente l'un des volets du plan de compensation. **L'Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé (AEEH) et son complément éventuel**, ainsi que la PCH sont des mesures de compensation hors champ scolaire soumises à une décision de la CDAPH. Les cartes d'invalidité ou de priorité peuvent également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

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 est passée de 3 mois à 6 mois depuis décembre 2015) à joindre à la demande et leurs notices <http://www.cnsa.fr/documentation/formulaires/le-certificat-medical>

Note : Le formulaire de demande et le certificat médical vont être remplacés par de nouveaux documents dans le courant de l'année 2017.



Aides et prestations relevant de la compétence de la MDPH pour les personnes atteintes de maladies rares en situation de handicap

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/>

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, etc.), 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 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 une 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 (Allocation Compensatrice pour Tierce Personne) en cas de besoin de Tierce Personne et l'ACFP (Allocation Compensatrice pour Frais Professionnel) 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'AAEH (Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé, attribuable jusqu'à 20 ans), ouvrant droit à un complément de l'AAEH 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'AAEH 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'AAEH.

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.

En cas de droit de même nature ouvert au titre d'un régime de sécurité sociale, les sommes versées à ce titre viennent en déduction du montant de la prestation de compensation.

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 (PCH)

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 en situation de handicap d'être assistée par une tierce personne soit :

- en rémunérant une aide à domicile par :
 - **Emploi direct** d'une tierce personne
 - Recours à un service **prestataire** agréé : association ou entreprise qui met à la disposition de la personne, une aide à domicile. Dans ce cas, la personne n'est 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 la personne qui est 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 (PCH)

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 en situation de handicap 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 (PCH)

Peuvent être pris en charge :

- Les **frais d'aménagements du logement** qui concourent à maintenir ou améliorer l'autonomie de la personne en situation de handicap, ou à faciliter l'intervention des aidants qui accompagnent une personne en situation de handicap à domicile pour la réalisation des actes essentiels de l'existence, 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 par période de 10 ans. 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. 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 s'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 par exemple) – 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 pris en compte ne sont pas les mêmes suivant qu'il s'agit de l'aménagement de l'existant, d'un logement neuf, d'une extension indispensable ou 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 en situation de handicap, 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 pour une durée maximum de 10 ans.

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 en situation de handicap 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 départementaux 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 voire à titre dérogatoire jusqu'à 10 ans***.

**Cette durée devrait prochainement être portée à 20 ans.*

- aux personnes dont le **taux d'incapacité est supérieur ou égal à 50 % mais inférieur à 80%** 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 d'âge et de ressources. **L'AAH est une allocation subsidiaire et ne sera versée qu'après mobilisation des autres droits.** 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 en situation de handicap de moins de 20 ans** présentant :

- un taux d'incapacité au moins égal à 80 % ;
- un taux d'incapacité compris entre 50 % et moins de 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 : voir ci-dessus). 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

<http://www.caf.fr/vies-de-famille/vivre-avec-un-handicap>

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.

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, en situation de handicap, 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'AEEH 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/pdfj/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 :

Demands 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-demands-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/pdfj/ajpp.pdf>

C. 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 départemental
- 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'Éducation 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 en situation de handicap 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.

La carte d'invalidité peut être surchargée de deux mentions : mention besoin d'accompagnement ou mention besoin d'accompagnement-cécité.

La mention besoin d'accompagnement est attribuée aux personnes qui bénéficient d'une prestation au titre d'un besoin d'aide humaine :

- le 3^{ème}, 4^{ème}, 5^{ème} ou 6^{ème} complément de l'AAEH
- l'élément aide humaine de la PCH (pour les adultes)
- l'ACTP
- la Majoration pour Tierce Personne MTP
- l'Allocation Personnalisée d'Autonomie APA

Quant à la mention besoin d'accompagnement-cécité, elle est attribuée aux personnes dont la vision centrale est inférieure ou égale à 1/20^{ème} de la normale.

La carte d'invalidité est attribuée par la CDAPH pour une durée déterminée entre un et dix ans ou à titre permanent lorsque le handicap n'est pas susceptible d'évolution. Une carte, même délivrée à titre définitif, peut être retirée si les conditions ne sont plus remplies, uniquement si la personne a fait une demande de révision de carte.

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>

En savoir plus :

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

Note : La **carte mobilité inclusion CMI** se substitue à compter du 1^{er} janvier 2017, pour une mise en place jusqu'au 1^{er} juillet 2017, aux cartes de stationnement, d'invalidité et de priorité.

Elle comprend donc **trois mentions possibles : « priorité », « invalidité » et « stationnement »**. La CMI maintient à périmètre constant les droits attachés aux trois cartes auxquelles elle se substitue.

Elle est délivrée par le président du Conseil départemental (PCD) après avis de la CDAPH.

Dans le cadre de la CMI, les mentions invalidité, priorité et stationnement peuvent être attribués pour une durée d'un à vingt ans. La CMI invalidité et stationnement pourront également être attribués à titre définitif si le handicap n'est pas susceptible d'évolution. Par dérogation, la carte mobilité inclusion invalidité et stationnement est délivrée à titre définitif aux demandeurs et bénéficiaires de l'APA (Allocation Personnalisée d'Autonomie) GIR 1 et 2 au vu de la seule décision d'attribution de l'allocation. Le président du Conseil départemental peut également délivrer la CMI priorité et stationnement aux demandeurs et bénéficiaires de l'APA au vu de l'avis de l'équipe médico-sociale de l'APA.

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 en situation de handicap 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 en situation de handicap ;
- 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, après avis du médecin de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH**, pour une durée déterminée entre un et dix ans ou à titre définitif lorsque le handicap n'est pas susceptible d'évolution. La demande de carte est à adresser à la MDPH :

Note : La carte européenne de stationnement pour personne handicapée sera remplacée à partir du 1^{er} janvier 2017, par la carte mobilité inclusion CMI - stationnement. L'évaluation de l'attribution de la CMI-stationnement sera effectuée par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH (et non plus le médecin de la MDPH), puis fera l'objet d'un avis de la CDAPH et la décision d'attribution sera prise par le Président du Conseil départemental. En ce qui concerne les CMI stationnement relatives au transport collectif, elles sont délivrées par le représentant de l'Etat dans le département. Dans le cas où la mention « stationnement » serait assortie d'une autre mention, deux exemplaires de cette carte seront délivrés pour faciliter son utilisation (un pour apposer sur sa voiture et un à conserver sur soi).

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>

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>

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

Note : La **carte mobilité inclusion CMI** se substitue à compter du 1^{er} janvier 2017, pour une mise en place jusqu'au 1^{er} juillet 2017, aux cartes de stationnement, d'invalidité et de priorité.

Elle comprend donc trois mentions possibles : « priorité », « invalidité » et « stationnement ». La CMI maintient à périmètre constant les droits attachés aux trois cartes auxquelles elle se substitue.

Elle est délivrée par le président du Conseil départemental (PCD) après avis de la CDAPH.

Le président du Conseil départemental peut également délivrer la CMI priorité et stationnement aux demandeurs et bénéficiaires de l'APA au vu de l'avis de l'équipe médico-sociale de l'APA.

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://social-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/had>

- **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)** 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.

En savoir plus : <http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-domicile/etre-soigne-domicile/les-ssiad-services-de-soins-infirmiers-domicile>

- **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 leur famille 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)** : <http://www.fdcmpp.fr/> accompagnent des enfants et adolescents de 0 à 20 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, etc. 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 nécessairement du champ de compétence de la MDPH mais la CDAPH peut préconiser la nécessité d'y recourir.

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 des avancées par rapport à la convention précédente, dite convention Belorgey.

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.

Une version de la convention, entrée en vigueur le 1er mars 2011, élargit le champ des couvertures d'assurance pour les personnes présentant un risque aggravé de santé et garantit 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).

Elle contient un certain nombre de mesures 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...

Un avenant à la convention AERAS signé le 2 septembre 2015, introduit des dispositions relatives au « droit à l'oubli » afin de faciliter l'accès des personnes avec un risque aggravé de santé à l'assurance emprunteur.

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

Convention AERAS révisée à la suite de la mise en place d'un « droit à l'oubli » : http://www.aeras-infos.fr/files/live/sites/aeras/files/contributed/Documents_communs/Convention-AERAS-revisee-droit-oubli.pdf

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, 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.)

En savoir plus :

L'adaptation du logement aux personnes handicapées et aux personnes âgées : http://www.developpement-durable.gouv.fr/IMG/pdf/PAO_V7_mars16.pdf

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

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>

Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares http://www.cnsa.fr/documentation/cnsa-dt-shr-v4_26-11-2015_web.pdf

. 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 (HR) :

Ils ont plusieurs missions :

- 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/>

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

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

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

4. 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 (ERHR) : elles ont pour mission de mieux répondre aux besoins des personnes en situation de HR.

Ces acteurs, prévus par le schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares, permettent d'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 pluridisciplinaire 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 offre plusieurs objectifs à la personne atteinte de maladie rare :

- 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 actrice de sa santé en s'impliquant dans la prise en charge de sa maladie, en prenant des décisions ;
- Résoudre les difficultés du quotidien liées à la maladie et à ses conséquences ;
- 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, 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 le plus souvent 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/edu-cation-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 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.leciss.org/>) : <http://www.alliance-maladies-rares.org/>

EURORDIS, alliance européenne de 773 associations de malades dans 64 pays, pilotées par les patients eux-mêmes. Porte-parole des 30 millions de personnes touchées par les maladies rares en Europe : <http://www.eurordis.org/fr>

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

III. Scolarisation

Les enfants et adolescents atteints de maladies rares peuvent avoir un handicap ou un trouble de la santé invalidant, nécessitant des dispositions particulières pour leur formation scolaire, supérieure ou professionnelle.

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.

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 (on ne parle plus d'intégration scolaire mais d'inclusion scolaire) et engage tous les acteurs dans une nouvelle conception de la scolarisation des élèves en situations de handicap.

Dans ce cadre législatif sont apparus les concepts de :

• *Etablissement 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 tel qu'une 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, dans établissement sanitaire ou médico-éducatif.

• *Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)*

Le PPS définit les **modalités de déroulement de la scolarité et l'ensemble des modalités d'accompagnement (pédagogiques, psychologiques, médicales et paramédicales)**, nécessaires pour répondre aux besoins particuliers de l'élève. 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.

En savoir plus :

PPS : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F33865>

GEVA Sco : http://cache.media.education.gouv.fr/file/8/46/9/ensel2719_annexe1_390469.pdf

Manuel d'utilisation du GEVA Sco : <http://www.cnsa.fr/documentation/cnsa-geva-sco-web.pdf>

• *Equipe de suivi de la scolarisation (ESS)*

L'**ESS** 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'ESS s'appuie notamment sur l'expertise des psychologues scolaires ou conseillers d'orientations-psychologues, les médecins de l'Éducation Nationale intervenant dans les écoles et établissements scolaires concernés, du médecin du service de protection maternelle et infantile, des professionnels de santé qui suivent l'enfant et, éventuellement, de l'assistant de service social ou de l'infirmier scolaire.

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. Il est en lien constant avec l'équipe pluridisciplinaire de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH).

En savoir plus : http://www.education.gouv.fr/pid285/bulletin_officiel.html?cid_bo=105511

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

Scolarité des élèves en classe ordinaire ou en dispositifs des établissements scolaires

1. Dispositifs ne nécessitant pas le recours à la MDPH

Le rôle de l'équipe éducative est de proposer les premières réponses aux difficultés repérées de l'élève.

Les dispositifs suivants permettent de répondre aux besoins éducatifs particuliers des élèves et ne nécessitent pas de recourir à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH).

1.1. Réseau d'Aides Spécialisées aux Elèves en Difficulté (RASED)

Les enseignants spécialisés et les psychologues de l'éducation nationale des **Réseaux d'aides spécialisées aux élèves en difficulté (RASED)** dispensent des aides spécialisées aux élèves d'écoles maternelles et élémentaires en grande difficulté.

L'enseignant peut faire appel au RASED au sein de la classe, pour des aides pédagogiques ou rééducatives en cas de difficultés d'apprentissage et d'adaptation aux exigences scolaires de certains élèves.

En savoir plus : <http://www.education.gouv.fr/cid24444/les-reseaux-d-aides-specialisees-aux-eleves-en-difficulte-rased.html>

1.2. Projet d'accueil individualisé (PAI)

Un projet d'accueil individualisé (PAI) est mis en place lorsque la scolarité d'un élève, notamment en raison d'un **trouble de santé invalidant (pathologies chroniques, intolérances alimentaires, allergies)**, nécessite un **aménagement** (suivi d'un traitement médical ou protocole en cas d'urgence). Hormis les aménagements prévus dans le cadre du PAI, la scolarité de l'élève se déroule dans les conditions ordinaires. Le PAI peut également servir de trame à l'organisation de son accueil dans les structures de collectivité (crèche, halte-garderie, colonie de vacances...). Le PAI est mis en œuvre **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**. Le PAI est formalisé par un document écrit individuel (adapté à chaque pathologie et à chaque cas particulier) qui associe l'enfant, sa famille, les intervenants médicaux, les personnels de l'éducation nationale, et toute autre personne ressource à l'équipe éducative. Il 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, etc. Ce document, peut faire l'objet d'une réactualisation à tout moment.

En savoir plus : Circulaire n° 2003-135 du 8 septembre 2003 de l'Éducation Nationale -

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

<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F21392>

Modèle de PAI / <http://www.education.gouv.fr/bo/BoAnnexes/2003/34/projet.pdf>

1.3. 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 formalise et coordonne 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-personnalises-de-reussite-educativea-l-ecole-et-au-college-textes-de-referance.html>

<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1441>

1.4. Plan d'Accompagnement Personnalisé (PAP)

Le PAP est indiqué lorsque la situation de l'élève ne relève pas d'un handicap. Il peut être mis en place **à la demande de la famille ou de l'enseignant, après constat des troubles par le médecin de l'éducation nationale**. Il précise la situation de l'élève, les **aménagements et les mesures pédagogiques adaptés à mettre en œuvre pour permettre à l'enfant de suivre les enseignements prévus au programme de son cycle**. 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.education.gouv.fr/pid25535/bulletin_officiel.html?cid_bo=85550
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000029779752&dateTexte&categorieLien=id>

2. Dispositifs nécessitant le recours à la MDPH

Un Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) peut être établi **pour tout enfant en situation de handicap**, y compris en **préparation de la scolarité ou lorsque sa scolarisation se déroule dans le cadre d'un service ou d'un établissement médico-social**. Il 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 l'aident dans son parcours scolaire.

Il est élaboré par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) après sollicitation de celle-ci 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. Ces données sont recueillies notamment grâce au **Guide d'évaluation des besoins de compensation en matière de scolarisation** » (GEVA-Sco).

Les décisions relatives au parcours scolaire des élèves en situation de handicap relèvent de la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées). Il s'agit de :

- maintien en maternelle ;
- orientation en école ordinaire, que ce soit en classe ordinaire avec un accompagnement individuel, ou en dispositif collectif (Ulis, etc.) ou dans l'enseignement général et professionnel adapté (Segpa et Erea) ;
- orientation en école ordinaire avec un accompagnement par un Etablissement ou Service Médico-Social (ESMS) ;
- orientation en Unité d'Enseignement (UE) d'un Etablissement ou Service Médico-Social (ESMS) ;
- orientation en scolarité à temps partagés entre un établissement scolaire et l'unité d'enseignement d'un établissement ou service médico-social.

| | | | | | | | | |
|------|---|----|------|----|-------|---|--------|---------------|
| PPS. | Document | de | mise | en | œuvre | - | Ecole | maternelle : |
| | http://cache.media.education.gouv.fr/file/30/14/1/ensel034_annexe1_616141.pdf | | | | | | | |
| PPS. | Document | de | mise | en | œuvre | - | Ecole | élémentaire : |
| | http://cache.media.education.gouv.fr/file/30/14/3/ensel034_annexe2_616143.pdf | | | | | | | |
| PPS. | Document | de | mise | en | œuvre | - | Second | degré : |
| | http://cache.media.education.gouv.fr/file/30/14/5/ensel034_annexe3_616145.pdf | | | | | | | |

2.1. Maintien en maternelle

L'article D. 321-6 du code de l'éducation indique que « le redoublement ne peut être qu'exceptionnel » et précise qu'aucun redoublement ne peut intervenir à l'école maternelle, s'agissant d'une scolarisation non obligatoire. **Le maintien en maternelle d'un élève en situation de handicap** (mesure dérogatoire prévue par l'article D. 351-7 du code de l'éducation) **nécessite donc une décision formalisée de la CDAPH** qui s'inscrit dans le cadre d'un PPS. En amont de cette décision, une concertation de l'équipe de suivi de scolarisation est nécessaire.

En savoir plus : http://www.education.gouv.fr/pid285/bulletin_officiel.html?cid_bo=105511

| | | | | | | | | |
|------|---|----|------|----|-------|---|-------|--------------|
| PPS. | Document | de | mise | en | œuvre | - | Ecole | maternelle : |
| | http://cache.media.education.gouv.fr/file/30/14/1/ensel034_annexe1_616141.pdf | | | | | | | |

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, est 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 est prévue par une circulaire du 8 avril 2015.

En savoir plus : http://www.education.gouv.fr/pid285/bulletin_officiel.html?cid_bo=105511

2.2. Dispositifs d'accompagnements individuels

Dans certaines situations de handicap, la scolarisation en milieu ordinaire est possible à condition de bénéficier d'un accompagnement par un **personnel chargé de l'aide humaine** (« **Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap AESH** » / **ex « Auxiliaire de Vie Scolaire AVS** ») dans l'enseignement primaire (classes maternelles et élémentaires) et secondaire, dans le cadre du Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS). Chargé de faciliter l'accueil et l'intégration d'un élève en situation de handicap sous l'autorité de l'enseignant, il est employé et rémunéré par les services déconcentrés de l'éducation nationale.

L'aide humaine à la scolarisation est :

- **mutualisée** lorsque les besoins d'accompagnement de l'élève ne nécessitent pas une attention soutenue et continue,
- **individuelle** lorsque les besoins de l'élève nécessitent une attention soutenue et continue, et que le personnel chargé de l'aide humaine ne peut pas concomitamment apporter son aide à un autre élève en situation de handicap.

En savoir plus :

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

Aide individuelle et à l'aide mutualisée apportées aux élèves handicapés :

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

2.3. 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 et plus diversifiées sur le plan pédagogique** sont offertes par les **dispositifs collectifs de scolarisation**, intégrées dans des établissements ordinaires. Dans ce cadre, les élèves doivent recevoir un enseignement adapté qui met en œuvre les objectifs prévus par le PPS (Projet Personnalisé de Scolarisation).

Les « **Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire (ULIS) école** » dans des écoles maternelles et primaires, permettent **l'accueil d'enfants atteints d'un handicap physique, sensoriel, mental ou psychique**, qui ne peuvent pas être pris en charge 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 collègue, lycée et lycée professionnel** » intégrés dans les collèges et les lycées (d'enseignement général, technologique ou professionnel), accueillent en petits effectifs (environ 10), les élèves en situation de handicap dont les difficultés ne peuvent être entièrement prises en charge 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).

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 degré. Circulaire n° 2015-129 du 21-8-2015 MENESR - DGESCO A1-3 http://www.education.gouv.fr/pid285/bulletin_officiel.html?cid_bo=91826

2.4. Enseignement général et professionnel adapté

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 (**EGPA**) comprenant :

. 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 durables ou majeures**, 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) : établissements publics locaux d'enseignement, 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://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2015/10/cir_40164.pdf

2.5. Dispositifs d'accompagnement médico-social

En liaison avec les familles, ces dispositifs assurent aux jeunes âgés de moins de 20 ans, une prise en charge et l'accompagnement d'un **service d'éducation adaptée du secteur médico-social** avec un soutien individualisé à la scolarisation en milieu ordinaire ou une aide 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 **plusieurs 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 ou motrices ainsi que les troubles du caractère et du comportement des jeunes jusqu'à 20 ans ;
- **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 ;
- **SSEFS** (Service de Soutien à l'Éducation Familiale et à la scolarisation) pour les déficiences auditives graves des enfants de plus de 3 ans ;
- **SAAAS ou S3AS** (Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à la scolarisation) pour les déficiences visuelles graves des enfants de plus de 3 ans.

Note : certains services conservent leur ancienne dénomination faisant référence à l'intégration scolaire (SSEFIS ou SAAAIS / S3AIS).
En savoir plus : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F31448>

2.6. Autres dispositifs

- **Matériel pédagogique adapté (MPA)**

La scolarité d'un élève en situation de handicap peut être facilitée par l'utilisation de matériel pédagogique adapté. **Le besoin de ce matériel est apprécié par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH et la décision d'attribution est prise et notifiée par la CDAPH.** Ce matériel pédagogique à usage individuel (par exemple du matériel informatique adapté : clavier braille, logiciels spécifiques, etc.) est mis à disposition de l'élève par les académies, dans le cadre d'une convention de prêt.

- **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, ou par le ministère de la culture.

En savoir plus sur l'aménagement des examens :

http://www.education.gouv.fr/pid285/bulletin_officiel.html?cid_bo=91832

<http://eduscol.education.fr/pid24305/examens-et-handicap.html>

http://www.inshea.fr/sites/default/files/Dossier%20amenagement%20examens%202016_0.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 permet à l'élève en situation de handicap 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.

http://cache.media.eduscol.education.fr/file/Handicap/32/1/Guide_Attestation_comptc_pro_acad_Poitiers_677321.pdf

- **Aide à l'accessibilité des formations dans l'enseignement universitaire.**

Depuis la rentrée universitaire 2006, **des structures Handicap définissent et mettent en place dans les établissements universitaires, les aides et accompagnements nécessaires aux étudiants en situation de handicap** pour la réussite de leurs études dans le cadre de **Plans d'Accompagnement de l'Étudiant Handicapé (PAEH)** définis pour chaque situation individuelle. L'étudiant peut bénéficier d'un personnel chargé d'un accompagnement sur le plan pédagogique (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.

Cette prise en charge est élaboré par l'équipe plurielle avec l'étudiant, voire la MDPH (Maison départementale des personnes handicapées) et les établissements médico-sociaux, sur avis du médecin de l'université.

En savoir plus : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F2326>

Guide de l'accompagnement de l'étudiant handicapé à l'université© CPU 2012 <http://www.cpu.fr/wp-content/uploads/2013/11/Guide-handicap-web2.pdf>
<http://www.onisep.fr/Formation-et-handicap/Les-parcours-de-scolarite/Projets-de-scolarisation/Le-plan-d-accompagnement-de-l-etudiant-handicape-PAEH>

- **Transport scolaire**

Les élèves qui ne peuvent pas emprunter les transports en commun, en raison de leur handicap, peuvent bénéficier d'une prise en charge de leur transport dans les conditions prévues dans le code de l'éducation aux articles R. 213-13 à R. 213-16, ou, en région Ile-de-France, aux articles D. 213-22 à D. 213-26. La demande doit être faite au chef de l'établissement scolaire qui sollicitera le département concerné.

En savoir plus : « Frais de transport d'un élève handicapé : quelle prise en charge » : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1894>

B. Accueil dans les établissements médico-sociaux spécialisés ou les établissements de soins

1. Établissements médico-sociaux spécialisés

Lorsque les soins ou les prises en charges spécifiques le nécessitent, la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées) oriente les enfants vers un **Établissement ou Service 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 ;**
- **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.**

Des enseignants spécialisés sont présents dans ces établissements dans le cadre des Unités d'Enseignement (UE).

Depuis 2015, une mesure vise à relocaliser une centaine **d'unités d'enseignement (UE) en milieu ordinaire par transfert des unités actuellement localisées dans les établissements et services médico-sociaux**. Elles sont désormais installées dans des établissements scolaires. La scolarisation en milieu ordinaire est ainsi favorisée par une meilleure implication de l'ensemble des acteurs les prenant en charge (équipes enseignantes, sanitaires ou médico-sociales).

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 UE au sein de la structure médico-sociale ou en alternance dans les deux types d'établissements (scolarisation à temps partagé).

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 : UE : Scolarisation dans les établissements médicosociaux :

<http://eduscol.education.fr/cid53162/les-etablissements-medico-sociaux.html>

2. Etablissements 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, en liaison avec leur établissement scolaire d'origine. 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 et enseignement à distance

1. Services d'Assistance Pédagogique À Domicile (SAPAD)

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 partenariat entre l'éducation nationale et des associations partenaires.

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 titulaires, si possible le professeur des écoles, les professeurs habituels de l'élève ou d'autres enseignants volontaires de l'établissement. 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.

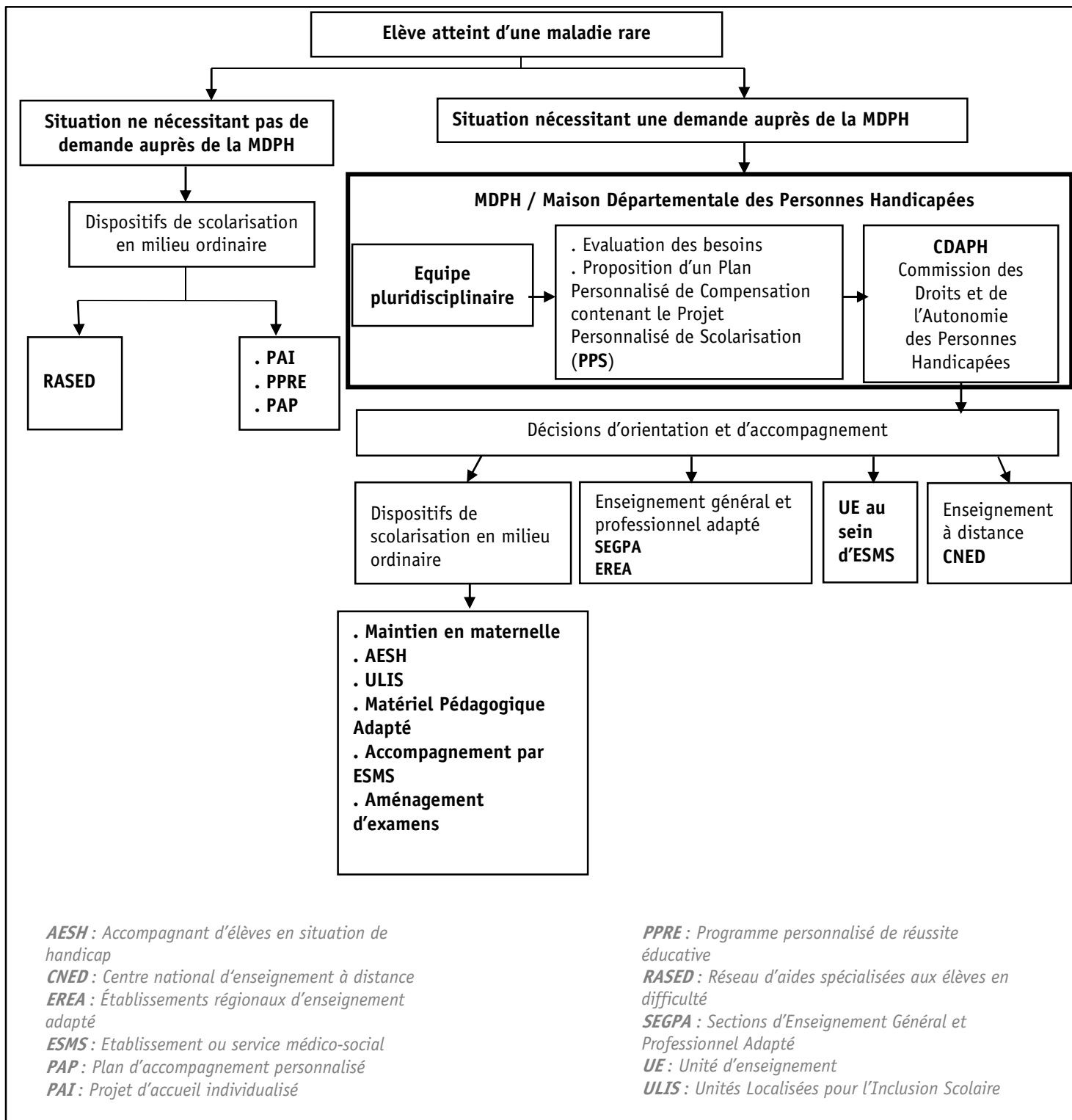
En savoir plus : www.tousalecole.fr/content/service-dassistance-pedagogique-a-domicile-sapad

2. Enseignement à distance

Le **Centre National d'Enseignement à Distance (CNED)** assure le **service public de l'enseignement à distance**, notamment pour les élèves qui relèvent de l'instruction obligatoire. Il scolarise les élèves qui ne peuvent être scolarisés totalement ou partiellement dans un établissement scolaire en raison de leur handicap.

Pour les élèves en situation de handicap de 6 à 16 ans, le CNED propose un dispositif spécifique, notamment dans le cadre d'un **Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)** qui comporte **l'intervention possible**, au domicile de l'élève, **d'un enseignant répétiteur** rémunéré par le CNED.

En savoir plus : <http://www.cned.fr/>



Parcours de scolarisation d'un élève atteint d'une maladie rare

Sites Internet spécifiques à la scolarisation

Education.gouv.fr : la scolarisation des élèves en situation de handicap :

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

Eduscol : <http://eduscol.education.fr/pid25584/les-eleves-en-situation-de-handicap-ou-malades.html>

Tous à l'école : site destiné aux enseignants et aux professionnels de l'éducation amenés à accueillir des enfants malades et/ou handicapés.

<http://www.tousalecole.fr/>

Handi U, au service des élèves, des étudiants et personnels en situation de handicap :

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

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

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>

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

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

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>

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>

Publication de l'ONISEP « Des études supérieures à l'emploi » dans la collection Handi + :

<http://www.onisep.fr/Formation-et-handicap/La-collection-Handi-des-etudes-superieures-a-l-emploi>

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**.

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

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

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://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/FR/Vivre_avec_une_maladie_rare_en_France.pdf
série Politique de santé

<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 et qui se poursuit.

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>

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 en situation de handicap 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>

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 **marché du travail** (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.

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.

Les employeurs du secteur privé d'une part, et les fonctions publiques d'État, Territoriale et Hospitalière d'autre part qui ne respectent pas cette obligation d'emploi doivent verser une contribution, respectivement à l'**Association nationale de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées (AGEFIPH)** et au **Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique (FIPHFP)**, pour s'acquitter de cette obligation légale d'emploi.

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

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

Les personnes en situation de handicap peuvent être aidées dans leur recherche d'emploi :

- par le **Pôle Emploi (ex ANPE)** : les personnes en situation de handicap bénéficient de soutiens spécialisés pour la recherche d'emploi au sein des agences départementales de Pôle emploi qui ont des personnes ressources spécialisées pour les travailleurs en situation de handicap ;

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

- par le **réseau Cap Emploi** : il s'agit d'Organismes de Placements Spécialisé (OPS). Présents dans chaque département, ils sont co-financés par Pôle Emploi, l'AGEFIPH et le FIPHFP, et 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 chargé de la santé au travail (ou le médecin de prévention 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 la formation professionnelle des travailleurs handicapés, les 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 en situation de handicap après avoir déposé une demande auprès de la MDPH via le formulaire cerfa n° 13788*01, accompagné du certificat médical datant de moins de 6 mois peuvent bénéficier et faire bénéficier leur employeur des mesures liées au contrat aidé suivant :

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

D'autres contrats peuvent également être proposés, tels que :

- 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 de rééducation professionnelle en entreprise**

Toute personne handicapée qui est devenue inapte à exercer sa profession du fait d'un handicap peut se voir proposer ce contrat permettant 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.

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>

C. Centre de rééducation professionnelle

Lorsque le travailleur en situation de handicap ne peut plus exercer son ancien métier ou qu'il n'a pu accéder à une qualification professionnelle en raison de son handicap, une orientation vers un centre de rééducation professionnelle (CRP) peut lui être proposée. Le stage de rééducation professionnelle permet à une personne en situation de handicap de suivre une formation qualifiante de longue durée (10 à 30 mois). 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 en situation de handicap 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 6 mois.

Cela est vrai pour les 3 types d'orientation professionnelle, et pas uniquement pour le CRP.

La personne en situation de handicap a le statut de stagiaire de la formation professionnelle. Sa rémunération diffère selon sa situation personnelle :

Dans certaines limites, la rémunération peut être cumulée avec :

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

L'article 52 de la loi travail n° 2016-1088 du 8 août 2016 consacre la création du dispositif d'emploi accompagné. Il s'agit d'un accompagnement médico-social destiné à insérer durablement dans le marché du travail, les personnes dont la qualité de travailleur handicapé a été reconnue par la CDAPH, en particulier les travailleurs handicapés accueillis dans un établissement ou service d'aide par le travail mentionné au a du 5° de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles ayant un projet d'insertion en milieu ordinaire de travail.

L'emploi accompagné comprend un soutien et un accompagnement du salarié, ainsi que de l'employeur. Le dispositif peut être sollicité tout au long du parcours professionnel par le travailleur handicapé et, lorsque celui-ci occupe un emploi, par l'employeur. Il est mobilisé en complément des services, aides et prestations existants.

Le dispositif d'emploi accompagné est mis en œuvre sur décision de la CDAPH en complément d'une décision d'orientation.

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 :

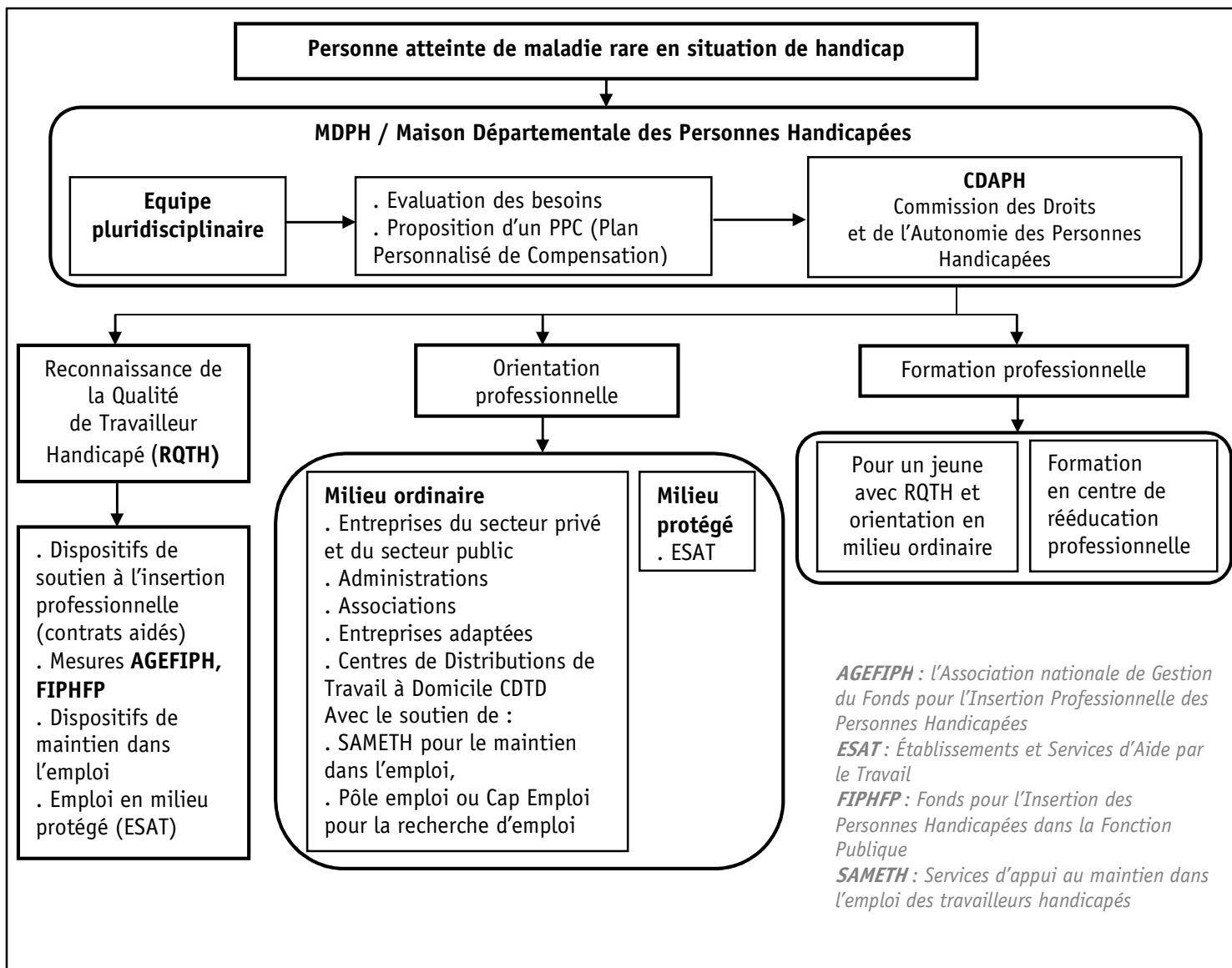
Handicap et emploi dans le secteur : <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/N451.xhtml>

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>

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



Insertion professionnelle d'une personne atteinte de maladie rare en situation de handicap

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/insérer-dans-l-emploi/recrutement-et-handicap/article/emploi-et-handicap-l-obligation-d-emploi-en-faveur-des-travailleurs-handicapés>

<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>

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

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

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

http://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/GuidePratique_EmploiPH.pdf

<http://travail-emploi.gouv.fr/demarches-et-fiches-pratiques/vous-etes/actif-en-situation-de-handicap/>

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/>

Portail des centres d'aide par le travail :

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

Dossier « travailleurs en situation d'handicapé » du site du Ministère du travail, de l'emploi, de la Formation professionnelle et du Dialogue social : <http://travail-emploi.gouv.fr/droit-du-travail/contrats-et-carriere/travailleurs-en-situation-d-handicap/>

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 Prestation de Compensation du Handicap (PCH.).

[La loi relative à l'Adaptation de la Société au Vieillessement](#) (loi ASV du 28 décembre 2015) 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 pour les proches

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 pour l'annonce de la survenue d'un handicap chez un enfant

L'article 9 de la loi Travail introduit **un congé d'au moins deux jours « pour l'annonce de la survenue d'un handicap chez un enfant »** (article L.3142-1 du Code du travail). Porté et adopté par les sénateurs fin juin 2016, puis voté définitivement cet été, ce nouveau droit a pour objectif de permettre une meilleure articulation entre vie professionnelle et vie personnelle et familiale.

En savoir plus : <http://travail-emploi.gouv.fr/droit-du-travail/temps-de-travail-et-conges/conges-et-absences/article/les-conges-pour-evenements-familiaux-375531>

3. Congés supplémentaires pour les parents d'un enfant en situation de handicap

Le Code du travail prévoit désormais, dans son article L.3141-8, l'attribution de **deux jours de congés payés supplémentaires par an par enfant à charge**.

L'alinéa 3 de l'article précise « qu'est réputé enfant à charge l'enfant qui vit au foyer et est âgé de moins de quinze ans au 30 avril de l'année en cours et tout enfant sans condition d'âge dès lors qu'il vit au foyer et qu'il est en situation de handicap ».

Par-ailleurs, l'article L.3141-17 du Code du travail prévoit la possibilité de prendre plus de 24 jours de congés consécutifs pour les salariés « justifiant de la présence, au sein du foyer, d'un enfant ou adulte handicapé ».

La loi confie à un accord d'entreprise ou d'établissement, ou, à défaut, à une convention ou un accord de branche, le soin de fixer la période de référence pour l'acquisition des congés et de majorer la durée du congé en raison de l'âge, de l'ancienneté ou du handicap (article L.3141-10 du Code du travail).

4. 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 : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F17949>

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

La loi d'adaptation de la société au vieillissement (LASV) du 28 décembre 2015 a remplacé le "congé de soutien familial" par le « **congé de proche aidant** » - Décret 19 novembre 2016 - entrée en vigueur prévue le 1er janvier 2017. Ce congé est élargi aux proches aidants sans lien de parenté avec la personne aidée.

La loi Travail aménage le congé de proche aidant, introduit par la loi de décembre 2015. [L'article L.3142-16 du Code du travail](#) abaisse l'ancienneté nécessaire dans l'entreprise pour y ouvrir droit. Désormais, ce congé sera ouvert aux salariés justifiant de plus d'un an d'ancienneté, contre deux ans jusqu'alors.

La durée maximale du congé, le nombre de renouvellements possibles, le délai d'information de l'employeur par le salarié, et le délai de réponse feront quant à eux l'objet d'accords collectifs ([article L.3142-26 du Code du travail](#)). A défaut d'accord, la durée maximale sera de trois mois, renouvelable dans la limite d'un an sur toute la carrière, comme fixés jusqu'alors ([article L.3142-27 du Code du travail](#)). Un décret à paraître fixera les modalités d'obtention de ce congé (temps partiel ou fractionnement sous réserve de l'accord de l'employeur / délais d'information de l'employeur).

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>

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031700731>

Carte d'urgence de l'aidant familial : <http://www.aidants.fr/vous-etes-aidant/sinformer-sur-aides-et-ressources/pour-vous#carte%20d%27urgence>

6. 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/vosdroits/F32112>

7. 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 1er février 2014.

Les parents d'enfants handicapés peuvent bénéficier, sous certaines conditions, d'une **retraite à taux plein à 65 ans** alors même qu'ils 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. Solutions de répit pour les aidants familiaux

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 de 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 :

- **Accueils temporaires** (accueil de jour, accueil de nuit, accueil familial...), hôpital de jour ... : ces services de répit de jour permettent à l'aidant de se reposer, la personne aidée étant prise en charge dans une structure spécialisée,
- **Maison d'accueil spécialisée, répit résidentiel, famille répit** : la personne aidée est prise en charge dans un centre adapté pendant un certain temps,
- **Répit à domicile** (garde itinérante de nuit, « baluchonnage », etc.) : certains services offrent la possibilité de faire venir un aidant professionnel directement à la maison pour prendre en charge la personne malade à domicile, pour un temps donné, afin de ne pas perturber ses habitudes,
- **Répit d'urgence** : services de répit sur court préavis en cas d'urgence imprévue pour l'aidant.
Une **carte d'urgence pour l'aidant familial** est disponible sur le site de l'association française des aidants (www.aidants.fr)
- **Plateformes, maisons de répit** pour soutenir les aidants, les orienter et les accompagner dans l'offre médico-sociale.

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/>

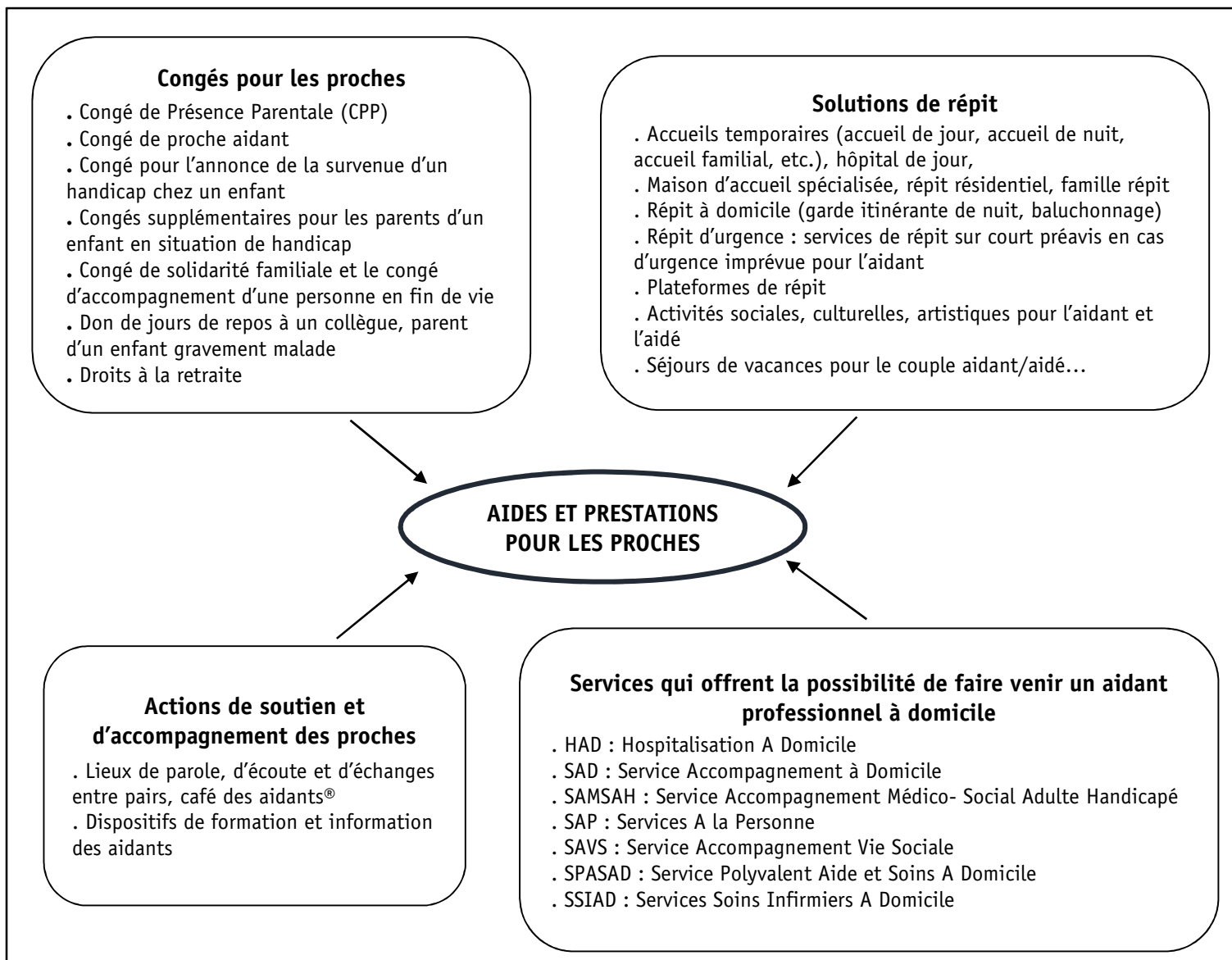
• Dispositifs de formation et information des aidants

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, etc.).

[http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Fiche - Reconnaître le rôle des aidants en créant un aidant.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>

Association dédiée aux aidants : www.aidants.fr



Aides et prestations pour les proches (Aidants familiaux / Proches aidants)

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 :

<https://www.accessibilite.sncf.com/documents-a-telecharger/guide-des-voyageurs-a-mobilite/guide-mobilite-reduite>

La RATP et l'accessibilité

<http://ratp.publispeak.com/accessible-ensemble-01-juin2016/#/pageNumber=8>

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/>

Canopé, le réseau de création et d'accompagnement pédagogique

<https://www.reseau-canope.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

Alliance Maladies Rares

<http://www.alliance-maladies-rares.org/>

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/>

Collectif Interassociatif Sur la Santé :

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

Autres

Magazine d'information destiné aux personnes handicapées et à leur entourage :

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

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=ECOX0600174L>

Loi n° 2011-901 du 28 juillet 2011 relative à l'amélioration du fonctionnement des MDPH :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000024414181&categorieLien=id>

Loi n° 2013-595 du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000027677984>

Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031700731&dateTexte=20170110>

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=JORFTEXT00000263745&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?nu_mjo=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>

Arrêté du 25 février 2016 portant modification de l'arrêté du 28 décembre 2005 modifié fixant les tarifs de l'élément de la prestation de compensation mentionné au 1° de l'article L. 245-3 du code de l'action sociale et des familles :
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000032142313&categorieLien=id>

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

Décret n° 2009-378 du 2 avril 2009 relatif à la scolarisation des enfants, des adolescents et des jeunes adultes handicapés et à la coopération entre les établissements mentionnés à l'article L. 351-1 du code de l'éducation et les établissements et services médico-sociaux mentionnés aux 2° et 3° de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020480797&dateTexte=&categorieLien=id>

Décrets du 11 décembre 2014 précisant les dispositions qui permettent d'assurer la continuité du parcours de formation de l'élève présentant un handicap
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000029884555&categorieLien=id>

Décret du 15 novembre 2016 relatif aux modalités d'attribution et de versement des éléments de la prestation de compensation prévus à l'article L. 245-3 du code de l'action sociale et des familles :
<https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/11/15/AFSA1609215D/jo/texte>

Décret n° 2014-724 du 27 juin 2014 relatif aux conditions de recrutement et d'emploi des accompagnants des élèves en situation de handicap
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000029147713&dateTexte=&categorieLien=id>

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>

Décret n° 2016-1849 du 23 décembre 2016 relatif à la carte mobilité inclusion :

<https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/12/23/AFSA1629022D/jo>

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/pdfj/ajpp.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

Concernant les aides et prestations :

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° 2015-127 du 3-8-2015 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/pid285/bulletin_officiel.html?cid_bo=91832

Circulaire n° 2016-117 du 8-8-2016 relative au parcours de formation des élèves en situation de handicap dans les établissements scolaires : http://www.education.gouv.fr/pid285/bulletin_officiel.html?cid_bo=105511

Concernant les maladies rares :

Circulaire n° DGOS/PF4/2016/11 du 11 janvier 2016 relative aux missions et périmètres des centres de référence, centres de compétences et des filières de santé dans le domaine des maladies rares :

http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2016/01/cir_40460.pdf

Plan National Maladies Rares

Consultez le Plan National Maladies Rares :

http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_national_maladies_rares_2011-2014.pdf

Evaluation du Plan National Maladies Rares 2011-2016 par le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP):

<http://www.hcsp.fr/Explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=558>

Le dispositif « **Une réponse accompagnée pour tous** », fondé sur le rapport de Denis Piveteau « **Zéro sans solution** » a pour but de faire bénéficier aux personnes en situation de handicap et à leurs proches, quelle que soit la complexité ou la gravité de leur situation, une réponse globale, adaptée et accompagnée dans le temps. Et plus particulièrement pour les personnes en situations de handicaps rares (21 % des cas) pour lesquels des ruptures de parcours (comprenant par exemple des retours non souhaités au domicile, des exclusions ou des refus d'admission dans des établissements) mettant en cause leur intégrité et leur sécurité.

Cette mission comporte 4 axes de travail :

- Axe 1 : Mise en place d'un dispositif d'orientation permanent
- Axe 2 : Déploiement d'une réponse territorialisée accompagnée pour tous
- Axe 3 : Soutien par les pairs
- Axe 4 : Accompagnement au changement des pratiques

<http://social-sante.gouv.fr/grands-dossiers/handicap-une-reponse-accompagnee-pour-tous/article/la-demarche>

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** constitue un centre de ressources unique au monde pour faire avancer le combat contre les maladies rares et améliorer la vie des personnes malades et de leurs familles. Elle rassemble dans un même lieu des représentants d'associations de malades, des professionnels de santé et de la recherche, des acteurs privés et publics.

Alliance Maladies Rares
Collectif français d'associations de malades



EURORDIS
Collectif européen d'associations de malades

Orphanet
Portail de référence des maladies rares et des médicaments orphelins

Fondation Maladies Rares
Structure nationale qui coordonne et finance la recherche sur les maladies rares

Maladies Rares Info Services
Service d'information et de soutien sur les maladies rares

AFM TELETHON
Association Française contre les Myopathies

Liste des principales abréviations

AAH : Allocation Adultes Handicapé
ACFP : Allocation Compensatrice pour Frais Professionnel
ACS : Aide à la Complémentaire Santé
ACTP : Allocation Compensatrice pour Tierce Personne
AEEH : Allocation d'Éducation Enfant Handicapé
AERAS: s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé
AESH : Accompagnant d'Elèves en Situation de Handicap(ex Auxiliaire de Vie Scolaire AVS)
AFM : Association Française contre les Myopathies)
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
AMELI: Assurance Maladie En Ligne
AMM : Autorisation de Mise sur le Marché
ANAH : Aides de l'Agence Nationale de l'Habitat
ANSM : Agence nationale de Sécurité Sanitaire des Médicaments et des produits de santé /ex-Afssaps
APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie
ARS : Allocation de Rentrée Scolaire
AVPF : Assurance Vieillesse des Parents au Foyer
AVS : Auxiliaire de Vie Scolaire (remplacé par AESH)
AVU : Auxiliaire de Vie Universitaire
CAF : Caisse d'Allocations Familiales
CAFS : Code de l'Action Sociale et des Familles
CAMSP : Centres d'Action Médico-Sociale Précoce
CCMR : Centre de Compétences Maladies Rares
CCRP : Centre de Compétence Maladies Rares
CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées / ex COTOREP
CDES : Commission Départementale de l'Éducation Spéciale
CDTD : Centre de Distribution de Travail à Domicile
CERFA : formulaire administratif réglementé (Centre d'Enregistrement et de Révision des Formulaires Administratifs).
CISSS : Collectif Interassociatif Sur la Santé
CIVIS : Contrat d'Insertion dans la Vie Sociale
CLIS : Classe d'Inclusion Scolaire (remplacé par ULIS)
CMI : Carte Mobilité Inclusion
CMP : Centres Médico-Psychologiques
CMPP : centres Médico-Psycho-Pédagogiques
CMPP : Centres Médico-Psycho-Pédagogiques
CMU : Couverture Maladie Universelle
CNED : Centre national d'enseignement à distance
CNRHR : Centres Nationaux de Ressources sur les Handicaps Rares
CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CRESAM : Centre national de Ressources Expérimental pour Enfants et Adultes Sourds-Aveugles et Sourds Malvoyants
CRMR : Centre de Référence Maladies Rares
CRP : Centre de Rééducation Professionnelle
CPP : Congé de Présence Parentale
CUI : Contrat Unique d'Insertion
CUI-CIE : Contrat Initiative Emploi dans le secteur marchand
CUI-CAE: Contrat d'Accompagnement dans l'Emploi dans le secteur non marchand
DDTEFP : Direction départementale du travail et de la formation professionnelle
EEAP : Établissements pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés
EEDS : Établissement et service pour enfants et adolescents déficients sensoriels
EPLE : Etablissements Publics Locaux d'Enseignement

EREA : Etablissements Régionaux d'Enseignement Adapté
ERHR : Equipes relais handicaps rares
ESAT : Établissements et Services d'Aide par le Travail (ex Centre d'Aide par le Travail - CAT)
ESMS : Etablissement ou service médico-social
ESS : Equipe de Suivi de Scolarisation
ETP : Education Thérapeutique des Patients
FDCH : Fonds Départemental de Compensation du Handicap
FIPHFP : Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique
FSMR : Filières de Santé Maladies Rares
GEVA-Sco : Guide d'Evaluation des besoins de compensation en matière de scolarisation
GNCHR : Groupement National de Coopération Handicaps Rares
HAD : Hospitalisation A Domicile
HAS : Haute Autorité de Santé
IA-DASEN : Inspecteur d'Académie Directeur Académique des Services de l'Éducation Nationale
IEAP : Institut d'Éducation Adaptée pour les enfants Polyhandicapés
IEM : Institut d'Education Motrice
IME : Institut Médico-Éducatif
IMP : Institut Médico-Pédagogique
IMPro : Institut Médico-Professionnel
INSHEA : Institut National Supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes Handicapés et les Enseignements Adaptés
ITEP : Instituts Thérapeutiques Educatifs et Pédagogiques
LASV : Loi relative à l'Adaptation de la Société au Vieillessement
LPPR : Liste des Produits et Prestations Remboursables,
MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées
MPA : Matériel pédagogique adapté
MR : Maladies Rares
MRIS : Maladies Rares Info Services
MSA : Mutualité Sociale Agricole
MTP : Majoration pour Tierce Personne
ORNA : Observatoire des Ressources Numériques Adaptées
OPS : Organismes de Placements Spécialisé
PAEH : Plans d'Accompagnement de l'Étudiant Handicapé
PAI : Projet d'Accueil Individualisé
PAP : Plan d'Accompagnement Personnalisé
PCH : Prestation de Compensation du Handicap
PDITH : Programmes Départementaux d'Insertion des Travailleurs Handicapés
PMI : Protection Maternelle et Infantile
PNDP : Protocole National de Diagnostic et de Soins
PNMR : Plan National Maladie Rares
PPC : Plan Personnalisé de Compensation du handicap
PPRE : Programme personnalisé de réussite éducative
PPS : Projet Personnalisé de Scolarisation
PRITH : Plan Régional d'Insertion des Travailleurs Handicapés
PUMa : Protection Universelle Maladie (ancienne CMU)
RASED : Réseau d'aides spécialisées aux élèves en difficulté
RQTH : Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé
RTU : Recommandation Temporaire d'Utilisation
SAAAIS : Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à l'Intégration Scolaire
SAAAS ou S3AS : Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à la scolarisation
SAD : Service Accompagnement à Domicile
SAFEP : Service d'Accompagnement Familial et d'Education Précoce
SAMETH : Services d'appui au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés
SAPAD : Services d'Assistance Pédagogique À Domicile
SESSAD : Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile

SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SAP : Services A la Personne
SAPAD : Service d'Assistance Pédagogique A Domicile
SAVS : Service Accompagnement Vie Sociale
SEES : Section d'Education et d'Enseignement Spécialisé
SEGPA : Sections d'Enseignement Général et Professionnel Adapté
SPASAD : Service Polyvalent Aide et Soins A Domicile
SSAD : Service de Soins et d'Aide à Domicile
SSEFIS : Service de Soutien à l'Education Familiale et à l'Intégration Scolaire
SSEFS : Service de Soutien à l'Éducation Familiale et à la Scolarisation
SSIAD : Services Soins Infirmiers A Domicile
SVA : Site pour la Vie Autonome
TED : Troubles Envahissants du Développement
UE : Unité d'enseignement
ULIS : Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire
URSSAF : Unions de Recouvrement des cotisations de Sécurité Sociale et d'Allocations Familiales

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

Rédacteur en chef : Ana Rath • Rédacteurs du cahier : Janine-Sophie Giraudet, Marie Daniel • 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 2016,
http://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/FR/Vivre_avec_une_maladie_rare_en_France.pdf